



**Grado en Enfermería**

**Trabajo Fin de Grado**

***¿Es necesario educar en diversidad funcional a los alumnos de Grado en Enfermería?***

Alumna: Lilián Fernández Almendro

Tutor: Julio C. de la Torre Montero

**Madrid, Abril de 2016**

# ÍNDICE

<b>1. Presentación</b> .....	<b>3</b>
<b>2. Método de búsqueda bibliográfica utilizada</b> .....	<b>7</b>
<b>3. Resumen</b> .....	<b>9</b>
<b>4. Estado de la cuestión</b> .....	<b>11</b>
<b>4.1. Diversidad funcional/discapacidad: definición y tipos</b> .....	<b>11</b>
4.1.1. Epidemiología.....	12
4.1.2. Postura social ante la diversidad funcional. Evolución histórica.....	12
<b>4.2. Diversidad funcional y medio hospiti.: desigualdades en la calidad del servicio</b> .....	<b>13</b>
4.2.1. Necesidades insatisfechas de asistencia sanitaria .....	13
4.2.2. Factores influyentes en la aparición de necesidades insatisfechas .....	14
4.2.2.1. Prestaciones deficientes y limitaciones de los servicios.....	14
4.2.2.2. Barreras arquitectónicas.....	15
4.2.2.3. Relación actual entre profesional y paciente con diversidad funcional.....	16
<b>4.3. Diversidad funcional y medio hospitalario: experiencias de salud</b> .....	<b>17</b>
4.3.1. Perspectiva del paciente con diversidad funcional. ....	17
4.3.2. La perspectiva del cuidador .....	18
4.3.3. Perspectiva del profesional sanitario en el ámbito de la enfermería .....	19
<b>4.4. Necesidad de educar en enfermería</b> .....	<b>20</b>
4.4.1. Grado en enfermería .....	20
4.4.1.1. Competencias y Habilidades Sociales. ....	22
4.4.1.2. Evaluaciones y escalas .....	24
4.4.2. Profesión enfermera: Necesidad de una formación continuada .....	26
<b>4.5. Conclusiones: Necesidad de mejoras en la atención</b> .....	<b>27</b>
<b>4.6. Justificación</b> .....	<b>28</b>
<b>5. Objetivos e Hipótesis</b> .....	<b>30</b>
5.1. Objetivos:.....	30
5.2. Hipótesis:.....	30
<b>6. Metodología</b> .....	<b>31</b>
6.1. Diseño del estudio:.....	31
6.2. Sujetos de estudio:.....	31
6.3. Variables:.....	32
6.4. Fases de la intervención, cronograma y procedimiento de recogida de datos:.....	34
6.5. Análisis de datos: .....	35
<b>7. Aspectos Éticos</b> .....	<b>36</b>
<b>8. Limitaciones Del Estudio</b> .....	<b>37</b>
<b>9. Referencias bibliográficas</b> .....	<b>38</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>43</b>
Anexo 1: Diagrama de población española con diversidad funcional (2013) .....	44
Anexo 2: Listado de marcas de automóviles adaptadas para personas con diversidad funcional física.....	45
Anexo 3: Escala ATP modificada para pacientes con dificultad de aprendizaje .....	47
Anexo 4: Encuesta alumnos grado de Enfermería sobre diversidad funcional .....	48
Anexo 5: Planificación de la encuesta .....	49

Anexo 6.: Cronograma para la realización del Trabajo de Fin de Grado....**¡Error! Marcador no definido.**

### **Glosario de abreviaturas**

OMS	Organización Mundial de la Salud
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento
AMA	Asociación de Medicina Americana
ATDP	Attitude Toward People with Disability
PBL	Problem Based Learning
SOLER	<b>S</b> itting squarely; having an <b>O</b> pen posture; <b>L</b> eaning towards the client; maintaining good <b>E</b> ye contact; being <b>R</b> elaxed in their presence
CHAP	Comprehensive Health Assessment Program
TFG	Trabajo de Fin de Grado
INE	Instituto Nacional de Estadística

# 1. Presentación

El punto de partida para la elección de la temática a tratar en este Trabajo ha sido la experiencia previa con personas con diversidad funcional y el conocimiento de los obstáculos a los que se tienen que enfrentar a diario, dentro y fuera del medio hospitalario.

Esta experiencia y conocimientos adquiridos en el ejercicio de la Educación Especial como profesional de Magisterio han sido cruciales a la hora de comprender que estas personas tienen unas características que implican que todo profesional que los trate, en prácticamente cualquier área, podrá mejorar la calidad de los servicios prestados de una manera proporcional al conocimiento que tenga sobre la diversidad funcional.

El contacto directo con las familias de los alumnos y la implicación en sus problemáticas concretas pone rápidamente de manifiesto que existe un gran margen de mejora en el servicio sanitario y en concreto en la calidad asistencial que reciben estas personas debido al desconocimiento por parte de un número elevado de profesionales acerca de qué es y qué conlleva la diversidad funcional. Ésto, que pudiera parecer poco significativo, es comparable al tratamiento que se le pueda dar a un extranjero sin conocer que existen distintas culturas, o incluso diferentes colores de piel, y tratar las diferencias que presente como algo a lo que temer o rechazar.

La sociedad avanza y la concepción que se tiene de las personas con diversidad funcional evoluciona hacia la tolerancia, el respeto y la igualdad de derechos. Los profesionales de todas las ramas han de procurar que el campo al que se dedican avance de manera paralela y sea reflejo de las corrientes de pensamiento aceptadas a nivel global, especialmente cuando éstas supongan cambios que impliquen que la anterior manera de operar ha quedado obsoleta o puede incluso considerarse inadmisibles.

Por ello, cuando se trata de intentar contribuir en la mejora de los cuidados prestados a los pacientes, parece prioritario eliminar cualquier barrera externa a la medicina, sobre todo cuando esa barrera tenga su origen en el desconocimiento, ciertas ideas erróneas preconcebidas, o la falta de formación y/o de experiencia previa. Debido a los motivos expuestos, este Trabajo se va a centrar en evaluar la importancia de educar en diversidad funcional a los alumnos de grado de enfermería.

Resulta inevitable intentar alejarse del mero ejercicio de una profesión cuando ésta se ha elegido de manera vocacional, y pretender ofrecer una contribución que suponga todo lo que, como individuo, se pueda aportar al avance y la mejora de la calidad del

ejercicio de todos los profesionales. Todo lo anterior sumado a la intención de unir dos pasiones como son el ayudar a las personas y el trabajar por aquéllas que se encuentran en una situación más desfavorecida, han supuesto la principal motivación para la elaboración de este proyecto.

Sin embargo, todo esto no habría sido posible sin la colaboración y el apoyo de mi novio, Javi, por su confianza, su paciencia y su ayuda desinteresada, por su considerable aportación a este proyecto y por hacer de algo bueno lo mejor, como siempre.

Del mismo modo, agradecer a Julio de la Torre, director de este Trabajo de Fin de Grado, por haber apostado por esta iniciativa desde el primer momento, por sus constantes muestras de ánimo y por la enorme confianza depositada en mi criterio.

*<<Cuando conseguí arreglar al hombre,  
di vuelta a la hoja y vi que había arreglado al mundo>>*

*Gabriel García Márquez*

## 2. Método de búsqueda bibliográfica utilizada

Para la elaboración de este Trabajo se han empleado bases de datos como PubMed, EBSCO, Dialnet, SciELO y CUIDEN.

Las publicaciones incluídas en la bibliografía se seleccionaron de entre los resultados obtenidos al utilizar los siguientes filtros de búsqueda:

- Palabras clave en título y/o resumen.
- Publicado en los últimos 10 años
- Idioma: Inglés

La búsqueda bibliográfica incluyó diversas palabras y/o frases clave, tanto en castellano como en inglés, que se muestran en la siguientes tablas de elaboración propia:

Búsquedas en Inglés	
<ul style="list-style-type: none"><li>- "disability"</li><li>- "types of disabilities"</li><li>- "disability in Spain"</li><li>- "percentage disability world"</li><li>- "disabled students"</li><li>- "disability hospital"</li><li>- "disabled patient"</li><li>- "disabled people in hospital"</li><li>- "feeling of disabled people in hospital"</li><li>- "nursing students"</li><li>- "nursing students feeling toward disability"</li><li>- "nursing students previous experience disability"</li><li>- "knowledge nursing students"</li><li>- "nurse and disability"</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- "nurse feeling toward disability"</li><li>- "nurse feeling toward disabled patient"</li><li>- "nursing previous experience disability"</li><li>- "nurse feeling for the disabled people"</li><li>- "nurse feeling for the disabled patient"</li><li>- "health professionals and disability"</li><li>- "experiences disability in hospitals"</li><li>- "experience disabled patient hospital"</li><li>- "architectural barrier"</li><li>- "carer"</li><li>- "carer and disability"</li><li>- "carer and disability and hospital"</li><li>- "feelings of carer with health professional"</li></ul>

## Búsquedas en Castellano

- |  |   |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>- “enfermería y discapacidad”</li><li>- “discapacidad en España”</li><li>- ”paciente discapacitado”</li><li>- “experiencias discapacitados hospitales”</li><li>- “estudiantes enfermería y discapacidad”</li><li>- “conocimientos estudiantes enfermería y discapacidad”</li><li>- “experiencia estudiantes enfermería y discapacidad”</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>- “sentimiento enfermería y discapacidad”</li><li>- “conocimiento enfermería y discapacidad”</li><li>- “enfermería experiencia discapacidad”</li><li>- “discapacidad y cuidador”</li><li>- “cuidador discapacidad y hospital”</li></ul> |
|--|---|



### 3. Resumen

El número de personas con diversidad funcional aumenta de manera constante por diversas causas. Dada su situación, estas personas tienen una necesidad de asistencia sanitaria más acusada que el resto de la población, así como unas particularidades específicas derivadas de cada patología concreta que requieren de cuidados específicos.

Sin embargo, teniendo el mismo derecho a los servicios de salud que el resto de la población, por lo general reciben unos servicios más pobres y menos adecuados, problema que se ve acentuado por la dificultad que en muchas ocasiones tienen estas personas a la hora de expresar sus necesidades o insatisfacciones.

Las circunstancias que dan lugar a esta situación tienen su origen en la consideración social que ha tenido a lo largo de la historia la diversidad funcional. Dicha consideración está cambiando, y sin embargo estos cambios no se ven reflejados en la formación y, por tanto, en el desempeño de las funciones de los profesionales de salud encargados de atender a estas personas dentro del medio hospitalario.

Solucionar este estado de desventaja es particularmente necesario en el ámbito de la enfermería, en parte por ser estos profesionales los que tienen un contacto más directo con los pacientes.

Por tanto, es indispensable replantear el currículo del grado de enfermería para que éste refleje los cambios que se van produciendo en la sociedad contemporánea en cuanto al reconocimiento y la defensa de los derechos de este colectivo, para que los futuros profesionales puedan atender de manera integral a todos los pacientes por igual dando cobertura a las necesidades que este colectivo ve insatisfechas en la actualidad.

**Palabras clave:** persona con discapacidad; escuela de enfermería; estudiantes de enfermería; aprender.

### Abstract

The number of people with functional diversity is steadily increasing for various reasons. Given their situation, these people have a more pronounced need for health care than the rest of the population, as well as characteristics derived from each particular pathology that require specific care.

However, having the same right to health services than the rest of the population, they usually receive poorer and less adequate services; a problem exacerbated by the difficulty that these people often have when expressing their needs or dissatisfactions.

The circumstances that lead to this situation are rooted in the social consideration that functional diversity has had throughout history. This consideration is changing, and yet these changes are not reflected in the academic training and therefore in the performance of the duties of the health professionals responsible for dealing with these people within the hospital environment.

Fixing this state of disadvantage is particularly necessary in the field of nursing, partly because these are the professionals who have more direct contact with patients. Therefore it is essential to rethink the curriculum of nursing degree so that it reflects the changes that are occurring in contemporary society concerning the recognition and defense of the rights of this group, so future professionals can offer comprehensive care to all patients alike, providing coverage to the needs that this group sees unmet today.

**Key words:** disabled persons; schools, nursing; students, nursing; learning.

## **4. Estado de la cuestión**

### **4.1. Diversidad funcional/discapacidad: definición y tipos.**

Según la Organización Mundial de la Salud (2015) toda discapacidad está originada por anomalías en los órganos o en las funciones propias de éstos que derivan en un resultado discapacitante.

“Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.” (OMS, 2015)

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) complementa la anterior definición dando importancia a la interacción entre las personas y su entorno, no sólo físico sino también social (OMS, 2001).

A través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) se pueden identificar distintos tipos de deficiencias derivadas de las distintas discapacidades. Estas deficiencias se dividen en tres grupos muy heterogéneos:

- Deficiencias físicas, que abarcan las anomalías en el aparato locomotor, las extremidades, el sistema nervioso e incluso alteraciones viscerales (aparato respiratorio, aparato digestivo, aparato genitourinario, sistema endocrino-metabólico o sistema inmunitario).
- Deficiencias mentales, que comprenden todos aquellos trastornos relacionados con el funcionamiento intelectual y la capacidad adaptativa.
- Deficiencias sensoriales, referidas a las alteraciones relacionadas con la vista, el oído y el lenguaje.

Durante años la sociedad se ha referido a este colectivo utilizando la palabra “discapacitado”, y aunque se sigue usando esta terminología, lo correcto actualmente es referirse a ellos como “personas con diversidad funcional”, por ello lo que resta de texto se utilizará la denominación más actual.

#### **4.1.1. Epidemiología**

Los últimos datos publicados por la Organización Mundial de la Salud (2015) indican que el 15% de la población mundial padece algún tipo de diversidad funcional. Este número va en aumento como consecuencia de factores como el incremento de la esperanza de vida, el envejecimiento de la población, los avances médicos que mejoran la calidad de vida de estas personas, así como factores culturales asociados con la sociedad y el estilo de vida modernos (Albayrac, Aydin, Kan, Koçulu & Uysal, 2014; Alexander-White, Leftwick & Watmough, 2014; Bigby, Douglas, Fitzpatrick, Iacono & Unsworth, 2014).

A un nivel más particular se van a considerar las cifras de personas con diversidad funcional en Estados Unidos, de donde provienen muchos de los datos recogidos para la elaboración de este estudio, y las de España, país en el que se va a centrar el mismo.

Los datos del “*United States Census Bureau*” del año 2010 exponían que el número total de habitantes en Estados Unidos era de 309.346.863, de los cuales el 19% eran personas con algún tipo de diversidad funcional (Armour, Carroll, Courthney-Long, Griffin-Blake, Stevens, Zhang, et al, 2015; United States Census Bureau, 2016).

El último registro de la Base de datos Estatal española realizado en 2013 revela que de una población de 47.129.783 habitantes, el 5.44% (2.564.893) tiene reconocido algún tipo de diversidad funcional igual o superior al 33%, del cual un 49.28% son hombres y un 50.72% son mujeres (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2014).

ANEXO 1.

#### **4.1.2. Postura social ante la diversidad funcional. Evolución histórica.**

A lo largo de toda la historia las sociedades han mostrado actitudes muy dispares con respecto a la diversidad funcional, con una pobre consideración de la misma como característica común. Desde el exterminio o la expulsión en la Antigua Grecia (Brokalaki, Galanis, Gymnopoulou, Matziou, Perdikaris & Tsoumakas, 2009), pasando por prácticas eugenésicas en Europa en torno al año 1900, procedimientos eutanásicos en la Alemania nazi o la esterilización en Suecia de principios a finales del siglo XX (Clark & While, 2010).

En la actualidad convergen muchos tipos de actitudes, que varían según diferentes aspectos (culturales, religiosos, etc.) (Albayrak et al, 2014). Hoy en día, gracias a los avances médicos y al desarrollo social existe una mayor comprensión generalizada de lo que es y lo que conlleva la diversidad funcional, y ésto lleva consigo una mayor

aceptación de la misma. Sin embargo, sigue abierto un gran debate respecto a los mecanismos de integración de este colectivo en la sociedad, así como las medidas que la sociedad en sí ha de tomar para adaptarse a las necesidades de estas personas.

Como suele ocurrir con todos los colectivos minoritarios que sufren algún tipo de discriminación, hasta que no se erradica por completo la misma, es necesaria la puesta en escena de una discriminación positiva, entendiéndose como tal la “protección de carácter extraordinario que se da a un grupo social históricamente discriminado” (Real Academia Española, 2016). Este asunto genera mucha controversia, pero parece adecuado concluir que mientras siga siendo necesario realizar estudios para intentar conseguir que estas personas lleguen a poder disfrutar de una vida lo más normalizada posible, es necesario que se siga haciendo uso de la discriminación positiva en algunos ámbitos, como puede observarse en diversos medios de comunicación a día de hoy. (O’Rourke, 2011).

En estos momentos, el llamado Estado Islámico (El Mundo, 2015) tiene entre sus prácticas la eliminación de la población con diversidad funcional.

## **4.2. Diversidad funcional y medio hospitalario: desigualdades en la calidad del servicio**

### **4.2.1. Necesidades insatisfechas de asistencia sanitaria**

El creciente interés por la eliminación de las restricciones en la participación y por la integración de estas personas en la sociedad va poniendo de manifiesto las deficiencias del sistema en los diferentes ámbitos de la vida de hombres y mujeres con diversidad funcional.

En concreto, en el ámbito de la asistencia sanitaria se han reconocido ya muchas necesidades insatisfechas, tanto por parte de los pacientes y su entorno, como por parte de los propios profesionales (Philips, 2012; Ali et al, 2013; Clark & White, 2014).

Algunos estudios señalan además la acentuación de este problema en zonas rurales como consecuencia de las características de por sí deficitarias de la asistencia que se ofrece en ellas (Bulkeley, Bundy, Dew, Gallego, Lincoln & Veitch, 2012).

Las personas con diversidad funcional precisan de una mayor asistencia sanitaria que el resto de la población (Slevin, 1995; Brown & Guvenir, 2008; Lewis & Stenfert-Kroese, 2009; Clark et al, 2010; Philips, 2012; Ali, Hassiotis, King, Ratti, Scior & Strydom, 2013; Burton & Walters, 2013; Albayrak et al, 2014; Alexander-White et al,

2014; Forness, Kataoka, Miranda & Santiago, 2014). El aumento de la población y la esperanza de vida de hombres y mujeres con diversidad funcional acrecenta las necesidades sanitarias de este colectivo.

Las personas con diversidad funcional tienen el mismo derecho a los servicios de salud que el resto de la población. Sin embargo reciben servicios más pobres y menos adecuados, como ejemplifica la OMS (2015): “Las actividades de promoción de la salud y prevención de las enfermedades sólo raras veces tienen como destinatarias a las personas con discapacidad”; y por lo general no poseen la capacidad de quejarse de ello (Clark et al, 2014), lo que dificulta la identificación del problema.

#### **4.2.2. Factores influyentes en la aparición de necesidades insatisfechas**

##### **4.2.2.1. Prestaciones deficientes y limitaciones de los servicios**

Un estudio realizado en Nigeria sobre el tratamiento de los desórdenes psiquiátricos saca como conclusión que el factor económico puede condicionar la posición y el desempeño de las funciones de las enfermeras (Isa, James, Lawani & Omoaregba, 2010). Este estudio demostró que a pesar de que los estudiantes no poseían conocimientos sobre la diversidad funcional eran capaces de reconocer cuándo ciertas terapias eran inadecuadas o abusivas. Sin embargo las enfermeras que llevaban a cabo estos tratamientos los aprobaban y eran consideradas experimentadas en la materia.

Es por ello que el económico puede ser un factor influyente en la calidad de los servicios sanitarios que reciben estas personas, tanto por parte de los pacientes como por parte de los profesionales, y es en esos casos necesaria una mejor gestión por parte de las instituciones. El modelo social de invalidez sugiere que la desventaja individual y colectiva de una persona con diversidad funcional se debe a una forma compleja de discriminación institucional (Akyol & Sahin, 2010).

El Plan de Seguros de Incapacidad Nacional (*National Disability Insurance Scheme*) usado para personas con diversidad funcional intelectual en Australia proporciona un modelo sostenible e individual de financiación para ofrecer servicios en diversidad funcional.

El plan se basa en el hecho de que el número de hombres y mujeres con diversidad funcional crece y sus estancias hospitalarias son más duraderas de lo habitual por tener unas necesidades de salud mayores; pero los recursos destinados a este tipo de población siguen siendo escasos.

Dividiendo y especializando la atención que se presta dentro de los hospitales en base al tipo de diversidad funcional y a las necesidades presentes en la población se consigue disminuir los costes, optimizando y haciendo eficiente el tratamiento y los cuidados dados, por lo que los pacientes necesitan hacer menos uso de los mismos a lo largo del tiempo (Bigby, Douglas, Fitzpatrick, Iacono & Unsworth, 2014).

La existencia de planes sostenibles y efectivos en la resolución de ciertas carencias que siguen presentes en el sistema español y en los de otros países pone de manifiesto la aparente poca prioridad que se da a este colectivo y hace necesaria una toma de medidas para subsanar estas deficiencias.

La OMS (2015) propone “realizar una amplia variedad de modificaciones y ajustes (...) para facilitar el acceso a los servicios de asistencia sanitaria.(...) Habilitar a las personas con discapacidad para que mejoren su salud proporcionándoles información, capacitación y apoyo de otras personas en la misma situación. Promover la rehabilitación en la comunidad para facilitar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios existentes. Reconocer a los grupos que necesitan modelos alternativos de prestación de servicios, por ejemplo, servicios focalizados o coordinación asistencial para mejorar el acceso a la asistencia sanitaria.”

#### **4.2.2.2. Barreras arquitectónicas**

Aunque este problema está decreciendo exponencialmente en importancia y la concienciación sobre este aspecto está muy generalizada, las barreras arquitectónicas siguen suponiendo a día de hoy un problema en determinados entornos y por tanto no debe obviarse. ANEXO 2.

La mayoría de los hospitales no disponen de parking y/o presentan una inadaptabilidad de los espacios físicos. (Brown, 2008).

Además, es conveniente resaltar la necesidad de una mejora en las tecnologías de asistencia, productos y espacios para personas con diversidad funcional física, dado que la ergonomía de los apoyos y las sillas de ruedas está normalmente indicada y adaptada para el desplazamiento de la persona, pero no para el esquema corporal de la persona. Ésto se traduce en posteriores problemas físicos adicionales, y puede provocar el abandono del uso de estos apoyos, con la consiguiente disminución de la calidad de vida y autonomía, inseguridades y dependencias funcionales y baja aceptación social.

Este factor está aún más presente para aquellas personas con pocos recursos económicos, ya que los mejores apoyos suelen conllevar un coste importante (Burgos-Vargas, Herrera-Saray, Peláez-Ballestas, Ramos-Lira & Sánchez-Monroy, 2012).

#### **4.2.2.3. Relación actual entre el profesional sanitario y el paciente con diversidad funcional.**

Como ya se ha mencionado, la situación de la persona con diversidad funcional en la sociedad actual sigue siendo desfavorable, y culturalmente se encuentra fuera de lo aceptado dentro de la “norma social”. Esta consideración social juega un rol fundamental a la hora de favorecer o entorpecer la relación profesional-paciente.

Uno de los problemas más importantes a considerar dentro del medio sanitario es la falta de experiencia previa y contacto personal con hombres y mujeres con diversidad funcional por parte de los profesionales. Se han realizado estudios donde se concluye que, aunque la actitud de las enfermeras es negativa hacia las personas con diversidad funcional, suele ser menos negativa que la de los estudiantes de enfermería, los cuales no han tenido la oportunidad de tratar a estas personas por lo que la empatía no se ha desarrollado en ese sentido y la visión generalizada y prejuiciosa que la sociedad tiene de este colectivo prevalece (Lewis et al, 2009).

Además de los factores socioculturales, dentro del ámbito hospitalario existen otras dificultades asociadas a las necesidades específicas del colectivo con diversidad funcional. Según Sowney y Barr, ambos enfermeros registrados y expertos en salud mental, existen 6 barreras principales (Clark et al, 2014):

- La falta de práctica
- La falta de respeto por la individualidad
- Dificultades en la comunicación
- La falta de comprensión en torno al consentimiento
- La falta de conocimiento y educación
- La naturaleza indispensable de los cuidadores

Para que las relaciones sean positivas y los cuidados ofrecidos puedan ser de la mayor calidad posible, es necesaria una colaboración por ambas partes. Los profesionales, por un lado, necesitan recursos y sistemas de apoyo además de la formación, la experiencia previa y la voluntad. Por parte del paciente, es necesaria una colaboración que en la mayoría de los casos no ocurre y éste se deriva de diversos factores, entre los que juega un papel crucial la consideración general que se tenga de



esa persona y esa persona tenga de sí mismo/a. Es en este punto donde la discriminación positiva y negativa merma la autonomía y la madurez de la persona, dificultando un comportamiento lo más adecuado dentro de sus posibilidades personales (Gillies et al, 2011; O'Rourke, 2011).

Todas estas carencias demuestran la importancia de hacer los servicios universales más accesibles (Brown et al, 2008). Este estudio se centrará en el análisis del servicio de enfermería; en las carencias que presenta tanto a nivel formativo como actitudinal por parte de los profesionales durante el desempeño de sus funciones.

### **4.3. Diversidad funcional y medio hospitalario: experiencias de salud.**

#### **4.3.1. Perspectiva del paciente con diversidad funcional.**

Después de 20 años de iniciativas de investigación sobre las malas experiencias hospitalarias sufridas por las personas con diversidad funcional, éstas parecen seguir siendo igual de comunes.

El uso por parte de estas personas del servicio de urgencias es muy elevado debido en gran medida a un mal abordaje por parte del servicio de atención primaria, y cuando ingresan, sus estancias son más largas que las del resto de la población como consecuencia de su patología de base (Bigby et al, 2014).

Entre las necesidades insatisfechas identificadas por pacientes con diversidad funcional destacan la falta de flexibilidad, la mala o nula comunicación, el poco conocimiento sobre la diversidad funcional de los profesionales, la percepción de ausencia de interés por parte de las enfermeras así como su aparente falta de autoridad frente al médico ante decisiones nimias, la no continuidad en los tratamientos, o la escasa colaboración entre pacientes y enfermeras (Gillies, McCloughen & O'Brien, 2011).

Un estudio cualitativo realizado en la Universidad de Villanova (Philadelphia, Estados Unidos) por Suzanne C. Smeltzer la educadora, enfermera e integrante de la Academia Médica Americana (AMA), a 35 mujeres y hombres con diversidad funcional revela que la mayoría manifiesta haber tenido experiencias negativas debidas a una comunicación pobre, una actitud negativa, miedo o rechazo por parte de los profesionales a la hora de ofrecer los cuidados, y un desconocimiento manifiesto de su tipo de diversidad funcional (Kennedy, 2012). Las actitudes negativas conducen a la exclusión, a la discriminación y a la desigualdad (Slevin, 1995; Lewis et al, 2009; Clark

et al, 2010; Philips, 2012; Ali et al 2013; Burrton & Walters, 2013; Albayrak et al, 2014; Alexander-White, 2014; Clark et al, 2014; Forness et al, 2014).

Los pacientes tienen por tanto, una percepción negativa de su estancia hospitalaria, y una sensación generalizada de mala calidad en los cuidados recibidos.

El estudio del caso de un hombre de 62 años con un trastorno del espectro autista ingresado durante dos semanas, llevado a cabo por Gibson-Mee (2011), enfermero del hospital North Bristol NHS Trust, en Reino Unido, pone de manifiesto la importancia de la comunicación, la empatía y, sobre todo, la formación respecto a las necesidades y las características propias de las diferentes diversidades funcionales.

En este caso concreto el paciente dejó de ingerir alimento, presentó un empeoramiento de su actitud, así como dificultad y alteraciones en la comunicación, dificultades de aprendizaje, y comenzó a precisar de una mayor asistencia en la realización de las actividades de la vida diaria sin una causa visible o comprensible a ojos del personal sanitario.

Una vez comprendidas las necesidades generales derivadas de los trastornos de este tipo, así como las personales y concretas de este paciente, se llegó al conocimiento de que las razones de estos cambios no eran deducibles sino propias de su condición, como el miedo a no poder atender a su mujer tras la estancia en el hospital, la incapacidad para realizar ciertas rutinas diarias a las que estaba acostumbrado, la –a su modo de ver- excesiva cantidad de comida e inadecuada presentación presentes en los platos, el miedo a las consecuencias de ingerir comida tras la operación, o la falta de confianza en los profesionales por tratarse de personas desconocidas.

Todos los factores presentes en estas experiencias generan estados de confusión, ansiedad, miedo, disminución de la autoestima y falta de confianza en los profesionales que dificultan a su vez aún más la colaboración por parte de los pacientes (Gibson-Mee, 2011; Gillies et al, 2011).

#### **4.3.2. La perspectiva del cuidador**

Se entiende por cuidador la persona responsable de asistir de manera generalizada a la personas con diversidad funcional en las actividades de su vida diaria. Esta persona puede ser un familiar del paciente, o bien alguien ajeno a su familia. Esta diferencia es muy influyente en el desarrollo de los acontecimientos durante la estancia en el medio hospitalario (Ali et al, 2013).

Por parte de los cuidadores de los pacientes con diversidad funcional existen muchas reclamaciones respecto a necesidades no cubiertas, y son fuente de mucha

información esencial a la hora de establecer una relación comunicativa exitosa con el paciente.

Las principales carencias observadas por parte de los cuidadores son la falta de apoyo, la falta de conocimiento por parte del personal, la insuficiente información que se les proporciona, la falta de flexibilidad en la concertación de citas, la ausencia de espacios adaptados para niños con diversidad funcional física, seguimientos de cuidados inadecuados, y la prohibición de la permanencia con el paciente durante ciertos procesos de hospitalización (Brown et al, 2008; Brokalaki et al, 2009; Ali et al, 2013).

A su vez, los cuidadores señalan ciertos comportamientos que denotan la falta de conocimiento sobre diversidad funcional y/o empatía con este colectivo, como son el realizar muchas preguntas utilizando un lenguaje complejo o excesivamente técnico, hablar a un ritmo excesivamente elevado, dar mucha información en un corto período de tiempo, proporcionar tiempo de respuesta insuficiente, referirse en todo momento al cuidador ignorando al paciente y no realizando preguntas en las que éste participe, o dificultad para manejar el comportamiento de estas personas (Brown, 2008; Ali et al, 2013; Burton et al, 2013).

#### **4.3.3. Perspectiva del profesional sanitario en el ámbito de la enfermería**

El punto de vista de los profesionales de la salud es esencial a la hora de analizar y subsanar las carencias del sistema educativo.

Los profesionales de enfermería se consideran un agente facilitador de salud y un elemento intermediario entre los médicos y los pacientes o sus cuidadores. No obstante, afirman no ser capaces de tratar a personas con algún tipo de diversidad funcional de forma adecuada (Clark et al, 2014).

Refieren que conocer la diversidad funcional en profundidad les proporcionaría las herramientas necesarias para una correcta comunicación con estos pacientes, más confianza en sus capacidades, mayor seguridad, más experiencia, y mejoraría su futuro como profesionales. Según Alexander-White (2014), ésto facilitaría no sólo el desarrollo de su trabajo, sino la colaboración por parte de los pacientes con diversidad funcional, ya que consideran este aspecto un obstáculo muy importante. Otros profesionales sanitarios señalan la falta de tiempo, dificultad en la comunicación y falta de cumplimiento terapéutico, así como acceso limitado a los recursos sanitarios y financieros (Boyle, Brolan, Dean, Gomez, Lennox, Ware et al, 2013).

No obstante, la actitud de la mayoría de enfermeros hacia este colectivo es negativa, siendo los principales aspectos que obstaculizan los estereotipos, la segregación, el distanciamiento social y la falta de voluntad de aprender (Sines & Slevin, 1996).

Prefieren evitar los procesos invasivos y que sean los cuidadores los que asuman el mayor número posible de responsabilidades y riesgos, alegando no tener la formación necesaria. Pasan menos tiempo explicando el tratamiento, y preguntan con menos frecuencia si el paciente tiene dolor.

En cuanto a los distintos tipos de diversidad funcional, destacan las emociones negativas hacia personas con diversidad funcional intelectual con respecto a los demás grupos (Lewis et al, 2009).

El rol de la enfermería es tratar con dignidad y humanidad al paciente, comprender sus necesidades mostrando compasión y sensibilidad y darles un trato igualitario (Kennedy, 2012). Parece lícito pensar que la necesidad de definir este rol y realizar estudios sobre la cuestión puede ser indicativo de que actualmente éste no está claro a juzgar por la actuación de los profesionales de enfermería.

#### **4.4. Necesidad de educar en enfermería**

##### **4.4.1. Grado en enfermería**

Estudios que comparan las diferentes ramas profesionales dentro de la sanidad muestran que los terapeutas ocupacionales son los que presentan actitudes más positivas frente a la diversidad funcional, y los médicos los que demuestran las más negativas. Un factor decisivo en este hecho es el mayor número de experiencias previas y de posibilidades de contacto con el colectivo que suelen tener los estudiantes de terapia ocupacional durante su formación. Además, los enfermeros destacan negativamente con actitudes más inadecuadas; menos empatía, menos contacto previo y menos habilidades a la hora de establecer una relación efectiva y de confianza con personas con diversidad funcional que la mayoría de profesionales sanitarios (Brokalaki, 2009). Se señala que la actitud que se tiene depende de la disciplina (Palmer, Redinius & Tervo, 2004). Dentro de la propia enfermería, las enfermeras licenciadas son las que presentan una actitud menos negativa frente a los pacientes con diversidad funcional (sin llegar a ser por norma general una actitud positiva o deseable), y esta pequeña varianza es debida a la experiencia y al contacto establecido con el colectivo, lo cual pone de manifiesto la importancia de enseñar en diversidad funcional para poder prevenir comportamientos inadecuados por parte de los estudiantes (Sines, 1996).

En el trabajo de Brokalaki se expone la necesidad de seguir estudiando las actitudes de profesionales y estudiantes de enfermería respecto a la diversidad funcional por ser a día de hoy fuente de desigualdad con respecto al resto de los pacientes según demuestran numerosas publicaciones. Parece claro que existe una escasez o falta total de conocimientos sobre cómo tratar con este colectivo (Albayrak, 2014).

Dado que el trabajo enfermero es muy completo y se centra mucho, además de cuidados comunitarios, en cuidados individualizados (Kennedy, 2012), y siendo éste esencial en la rehabilitación y la calidad de vida del colectivo de las personas con diversidad funcional (Burger, Dannenberg, Rasker, Taal & Ten-Klooster, 2009), todos los estudios coinciden en que es necesario aprender unas pautas de actuación concretas y recibir una enseñanza específica y temprana acerca de la diversidad funcional (Palmer, 2004; Gibson-Mee, 2011), y que esta atención hacia esa especificidad haría mejorar el trato, la relación y los cuidados proporcionados a las personas con diversidad funcional, acrecentando así su accesibilidad a los servicios de salud (Brokalaki, 2009).

Aparentemente es acertado y accesible incluir esta formación como parte del currículo de las distintas ramas de la formación sanitaria; sin embargo no forma parte de éste de manera específica y no se ha logrado señalar un motivo que explique por qué no se toma esta medida (Akyol, 2010).

Países como Australia (Bigby, 2014), Turquía (hasta 2010 no se sabía el número concreto de discapacitados del país; se realizaron diversos estudios y salieron a relucir desigualdades que existían en salud. Inmediatamente se tomaron medidas para erradicarlas.) (Albayrak, 2014) o Grecia (Brokalaki, 2009) ya han hecho cambios dentro del currículo de enfermería para abordar este tema, demostrando que los planes de estudios tempranos modifican estas actitudes negativas convirtiéndolas en positivas (Palmer, 2004).

Además de una formación específica, para cambiar la mala predisposición de los alumnos a tratar con estas personas existen propuestas de programas educacionales que aumenten el contacto directo con personas con diversidad funcional, brindando la oportunidad de trabajar con ellos, llevar a cabo la práctica de simulaciones combinando las estrategias aprendidas, etc. (Burger, 2009).

Desde el punto de vista formativo, es importante transmitir conocimientos, pero quizás lo es en igual medida localizar las actitudes indeseadas que presentan los estudiantes ante las distintas situaciones para poder encaminar mejor su educación (Boyle, 2012).

#### **4.4.2. Competencias y Habilidades Sociales.**

En la Universidad de St. Paul situada en Minnesota, Estados Unidos, se llevan a cabo “salones de estudiantes”, dónde enfermeras de distintos servicios con años de experiencia trabajando en hospitales llevan a cabo charlas para resolver dudas y contar experiencias acerca de sus funciones particulares dentro de la enfermería. Permiten a los alumnos conocer más de cerca qué es lo que se realiza en cada servicio y aclarar sus dudas (Brown, 2015). Se busca además prevenir un posible desgaste a lo largo de los años por la posibilidad de ser el ejercicio de la profesión distinto a lo que los estudiantes podían tener en mente al comenzar su formación.

Varios estudios han analizado las distintas posturas y disposiciones que presentan profesionales de enfermería con distinto grado de experiencia (licenciadas, estudiantes que acaban de terminar su formación y llevan a cabo su primer año como enfermeros y estudiantes de distintos grupos). Los estudiantes de primer grupo son los que suelen tener peores resultados con respecto a las actitudes y a las habilidades empleadas para tratar con personas con diversidad funcional; presentan miedos y una serie de prejuicios hacia este colectivo que les hace comportarse más negativamente. Ésto se debe en gran parte a la falta de conocimiento, aunque un estudio reciente ha obtenido como resultado que los estudiantes de primer curso tenían mejores resultados que los recién graduados, y ésto se explica por la creciente preocupación de los propios profesores ante esta desigualdad de salud que sufren las personas con diversidad funcional, que les ha llevado a empezar a dar importancia a este tema. Las enfermeras licenciadas con años de experiencia son las que mejores resultados suelen presentar. Todo lo anterior demuestra la importancia de la experiencia previa de tratar con cualquier tipo de pacientes, pero más concretamente con este colectivo concreto, por la falta de conocimientos que hay dentro del propio programa de estudios de enfermería (Burger, 2009).

También es importante hacer una distinción entre hombres y mujeres, pues todos los estudios demuestran que son las mujeres las que mantienen actitudes y comportamientos más positivos. La actitud por género está sujeta a motivos culturales: la mujer suele ser más receptiva y emocional, y el hombre más racional que emocional (Boyle, Fielder & Williams, 2015).

Las habilidades necesarias más destacadas son:

Empatía: Según Boyle (2015), la empatía es la “Capacidad cognitiva para entender las perspectivas y experiencias de un paciente y de transmitir ese conocimiento nuevo al

paciente” Necesaria para hacer sentir al paciente más respetado, valorado, validado, y mejorar la relación paciente-enfermera.

Es también necesario mejorar la actitud (Boyle, 2012). Ante una actitud negativa el paciente expresa menos sus necesidades, obtiene peores resultados de salud, aumenta la evitación y la comunicación es más difícil tendiendo a la escasez (Albayrak, 2014), además, crea sentimientos de desesperación, pesimismo y erosión del amor propio (Palmer, 2004).

Habilidades comunicativas: (Clark, 2014) La falta de ellas puede llevar a malentendidos médicos y ésto genera mayor inseguridad en el paciente. Si existe comunicación, también habrá una mejora en el trabajo en equipo y se podrá continuar dando una asistencia con la mayor calidad posible. La carencia de habilidades comunicativas para con el paciente le genera inseguridades y miedos (Brändström, Berggren & Mazaz, 2015). La comunicación es parte fundamental en la relación, pues ésto dará a conocer las creencias y los sentimientos del paciente mejorando así el abordaje a su salud. Es importante la amabilidad, la mutua consideración, la integridad personal, la flexibilidad (refiriéndose a la capacidad de adaptación al discapacitado y a sus rutinas) y la equidad.

Escucha activa: Las habilidades de comprensión son igualmente importantes en el proceso comunicativo. Es más exitosa la comunicación cuando la enfermera posee conocimientos sobre diversidad funcional, se escucha al paciente y se le muestra interés; existe un feed-back en las relaciones comunicativas.

Experiencias previas: Tener contacto previo con personas con diversidad funcional entrena las actitudes y habilidades, además de proporcionar mayor confianza y seguridad a la hora de enfrentarse a ellos haciéndoles sentir más cómodos (Burger, 2009).

Capacidad para establecer roles: Ésto hace que la relación paciente–enfermero sea más exitosa pues se establecen de antemano las acciones que se van a llevar a cabo, los objetivos a conseguir tienen mayor garantía de éxito si se pactan conjuntamente, y es importante conocer y hacer uso de la forma correcta en la que hay que referirse al otro. Es importante la colaboración por ambas partes, pero es el profesional el que ha de tener la capacidad de sentar las bases de la relación.

Trabajo en equipo con el resto de profesionales de la salud: Necesario para abordar todas las esferas de la vida del paciente. Es importante mostrar autoridad para que el

paciente no desconfíe o tenga miedo de que la enfermera pueda tener dudas acerca de su trabajo.

Para que se establezca una buena colaboración entre paciente y enfermera es necesario que características básicas como la honestidad, la confianza y el respeto estén presentes. También es de gran ayuda que exista receptividad por ambas partes y poseer personalidades compatibles (Gillies, 2011).

#### **4.4.3. Evaluaciones y escalas**

Escala ATDP: (*Attitude Towards Disabled People*): Es una escala válida, confiable y sensible que mide diferentes actitudes. A los participantes se les pregunta acerca de su acuerdo o desacuerdo con determinadas afirmaciones, dándole unos valores que luego darán unos resultados (Slevin, 1995; Brokalaki, 2009). ANEXO 3.

Salón de enfermería: Enfermeras con experiencia en distintos servicios muestran cuáles son sus funciones principales y cuál es su forma de trabajar para que estudiantes tengan menos dudas sobre su futuro o puedan resolver dudas que les han surgido durante su formación (Brown, 2015).

PBL: (*Problem Based Learning*) Se trata de un curso muy popular en la educación enfermera. Hay ocho modos diferentes de impartirlo. Se trata de un enfoque centrado en el estudiante para enseñanza-aprendizaje cuando están expuestos a situaciones o materias basadas en la vida real. Se trabaja tanto de forma individual como grupal. Es un proceso de aprendizaje activo, cíclico y directo. Aporta muchos beneficios como un profundo aprendizaje, habilidades y mejores y más positivos conocimientos. Se divide en cuatro áreas: Diseño del currículo, facilitación, efectividad del aprendizaje y experiencia de los estudiantes. Después de este curso los enfermeros se sienten más motivados, más autónomos y más receptivos en cuanto al aprendizaje de nuevos conocimientos. Los educadores en salud mental lo vieron como una posible opción para llevar a cabo estudios acerca de la diversidad funcional.

Resultados: promover la autonomía, (aunque al principio los participantes presentaron mucha ansiedad los resultados fueron positivos), mejora de la supervivencia en grupos e impacto del aprendizaje basado en problemas. Todo esto aportó beneficios de cara a su futura carrera como profesionales de la salud, mejoraron el trabajo en grupo, la adaptación ante situaciones nuevas, la comunicación y las habilidades interpersonales (Carver & Cooper, 2012).

Situación de aprendizaje: (*Situated learning*): Es un término que expresa cómo los alumnos descubren la forma de conseguir que los conocimientos teóricos se hagan



explícitos. Se produce a medida que pasa el tiempo y observan y realizan tareas básicas dentro de una comunidad profesional (parecido a una rotación clínica). La noción de prácticas se utiliza para reinterpretar el pensamiento y el aprendizaje, pero también para demostrar la transición de un recién llegado que quiere convertirse en un maestro, proporcionándole un lugar para que pueda participar con ayuda de los más veteranos, en este caso los profesionales de salud. Se trata por tanto de un proceso que implica la participación activa en la formación y en la reforma de la identidad profesional gracias a una comunidad de prácticas. En la Universidad de Alberta en Canadá se realizó un estudio donde varios estudiantes intentaron llevar a cabo su vida normal, pero utilizando una silla de ruedas. Exponen que fue difícil ver cómo todo el mundo les miraba, que les resultaba muy difícil llegar a los sitios con rapidez o encontrando la manera de hacerlo sin tener que desviarse del camino, se sintieron incómodos al encontrarse con otras personas con diversidad funcional motórica por lo que éstos pudiesen pensar de ellos y siempre tuvieron en mente que ante una situación complicada podrían levantarse de la silla de ruedas. Esta experiencia les sirvió para concienciarse de cómo las personas con diversidad funcional tienen que enfrentarse a distintas barreras cada día, y para valorar el esfuerzo que hacen para superarlas (Googwin & Leo, 2014).

Las simulaciones o role playing: Son también formas de aprender y poder evaluar los conocimientos adquiridos (Alexander-White, 2014).

National Disability Insurance Scheme: Como se ha comentado anteriormente, se trata de un modelo sostenible e individual de financiación que ofrece servicios a las personas con diversidad funcional. Este programa pretende aportar una serie de beneficios a nivel individual como a nivel social y económico (Bigby, 2014).

Medical Condition Regard Scale: Se trata de una escala que se utiliza para medir las actitudes dependiendo del tipo de diversidad funcional que se estudie. Es un instrumento muy utilizado por los profesionales de salud y con una gran importancia ya que favorece la relación médica agradable, de fácil tratamiento y digna de recursos médicos. La puntuación de esta escala es fiable considerándose por tanto un instrumento válido para evaluar la relación de las distintas condiciones médicas (Boyle, 2012).

Jefferson Scale of Physician Empathy: Es una escala que se usa para medir la empatía en médicos y otros profesionales de salud (Boyle, 2012).

“Método SOLER”: Se trata de un método que ayuda en la enseñanza y el aprendizaje de comunicación no verbal. Las siglas significan: “Siéntate en ángulo recto”, “Postura

abierta”, “Inclínate hacia el paciente”, “Contacto ocular” y “Relax”. Es un método muy utilizado en la enfermería para la formación de los profesionales en la comunicación no verbal (Gibson-Mee, 2011).

The Comprehensive Health Assessment Program: (CHAP): Se trata de un programa de evaluación integral de salud que ha demostrado mejorar la salud de las personas con diversidad funcional. Presenta un enfoque estructurado y global para la detección de problemas de salud y una ayuda de superación de barreras de comunicación entre los médicos y las personas con diversidad funcional. Este método se ha diseñado para fomentar la comunicación acerca de las necesidades de salud entre este colectivo, médicos y cuidadores y para facilitar la coordinación de la asistencia sanitaria (Boyle, 2013).

#### **4.4.4. Profesión enfermera: Necesidad de una formación continuada**

Es necesario cambiar la actitud de las enfermeras modificando el plan de estudios para los futuros profesionales, y entrando a considerar si los actuales profesionales están o no capacitados para desempeñar su trabajo, necesitándose en caso negativo aplicar medidas correctivas. Para las personas con diversidad funcional la mayor barrera para acceder a los servicios de salud es esta mala actitud (Palmer, 2004).

Los profesionales en zonas rurales encuentran aún más dificultades para atender a las personas con diversidad funcional porque es mucho más complejo derivar al especialista, y se requiere un conjunto más amplio de conocimientos ya que si el profesional no sabe sobre diversidad funcional difícilmente podrá solucionar un problema de salud asociado a una patología de base. Por otra parte, se ha demostrado que la sociedad en zonas rurales favorece las relaciones sociales con las personas con diversidad funcional (Burton, 2013).

Existen medidas como “*National Disability Strategy*” para mejorar las vidas de las personas con diversidad funcional, y para crear una sociedad más inclusiva, dando importancia a ámbitos de actuación como son la comunidad inclusiva y accesible, el derecho a la protección, justicia y legislación, la seguridad económica, el apoyo personal y de la comunidad, el aprendizaje y la salud y el bienestar (Van Kraayenoord, 2010).

Como ya se ha expuesto, son muchos los trabajos que estudian la actitud de la enfermera frente a una personas con diversidad funcional, y los resultados más reiterados dentro de los mismos indican que necesitan más conocimientos, que nunca

han tenido contacto previo con la diversidad funcional, que la opinión general que se tiene sobre ellos es negativa, que les generan miedo, inseguridad e inquietud, que no poseen las habilidades necesarias para poder abordarles de una forma adecuada y que pensar en la situación les crea ansiedad y rechazo. Los enfermeros que acaban de terminar sus estudios además refieren no tener apoyo de sus compañeros, no tienen conciencia de responsabilidad y necesitan experiencias positivas para aumentar su confianza y su seguridad en sí mismos.

Si las personas con diversidad funcional no sufriesen a día de hoy tantas desigualdades en materia de salud no existirían tantos estudios donde se hacen patentes la carencia de conocimiento, habilidades y actitudes correctas por parte de los profesionales.

#### **4.5. Conclusiones: Necesidad de mejoras en la atención**

El gobierno australiano, a través de la “*National Disability Strategy*”, crea medidas para mejorar las vidas de las personas con diversidad funcional, y para crear una sociedad más inclusiva, dando importancia a ámbitos de actuación como son la comunidad inclusiva y accesible, el derecho a la protección, justicia y legislación, la seguridad económica, el apoyo personal y de la comunidad, el aprendizaje y las habilidades y la salud y el bienestar (Van Kraayenoord, 2010).

Niños y cuidadores refieren que se sienten preocupados y sienten también que el hospital no está adaptado para ellos, se sienten más cómodos si el cuidador puede estar con ellos, y se intenta que con todos estos estudios los hospitales consigan hacer sus estancias más positivas y agradables, ya que las personas con diversidad funcional, a pesar de tener más necesidades a nivel sanitario, también tienen los mismos derechos a los servicios de salud que el resto de la sociedad, por lo que es necesario hacerlos más universalmente accesibles. Los profesionales no tienen la preparación necesaria para atenderles correctamente, no les dan flexibilidad a la hora de concertar citas, o cambiarlas, los tiempos de espera son demasiado largos para este tipo de personas que siguen una rutina diaria en ocasiones estricta, y el simple hecho de estar en el hospital ya les afecta de forma negativa (Philips, 2012). Además los familiares se quejan continuamente por el trato recibido, la poca comunicación, la

insuficiente información sobre su propia enfermedad, la falta de ayudas con los cuidados en el hogar, etc. (Brokalaki, 2009).

Inicialmente los problemas de salud de hombres y mujeres con diversidad funcional se trataban en hospitales de larga estancia; a medida que ha ido evolucionando la sociedad se han empezado a tratar en hospitales de corta estancia, pero se ha observado que el trato recibido es incorrecto y poco igualitario con respecto al resto de la población (Philips, 2012).

En definitiva el “*National Disability Insurance Scheme*”, como se ha comentado anteriormente, es un modelo australiano sostenible e individual de financiación que ofrece servicios a las personas con diversidad funcional. Ésto aporta una serie de beneficios tanto a nivel individual como a nivel social y económico (Bigby, 2014).

“*The Comprehensive Health Assessment Program*” (CHAP) es un programa de evaluación integral de salud que ha demostrado mejorar la salud de las personas con diversidad funcional. Presenta un enfoque estructurado y global de para la detección de problemas de salud y una ayuda de superación de barreras de comunicación entre los médicos y las personas con diversidad funcional. Este método se ha diseñado para fomentar la comunicación acerca de las necesidades de salud entre personas pertenecientes a este colectivo, médicos y cuidadores y para facilitar la coordinación de la asistencia sanitaria (Boyle, 2013).

En España son escasos y difíciles de encontrar estudios que aborden la situación o las experiencias de personas con diversidad funcional en el ámbito hospitalario, por lo que es un tema que precisa investigación. España va retrasada con respecto a otros países que luchan por una igualdad de este colectivo, al menos a nivel asistencial.

#### **4.6. Justificación**

Son alrededor de 20 años los que se lleva estudiando esta cuestión, y aún siguen existiendo malas experiencias en hospitales para los discapacitados (Lewis, 2009; Gibson-Mee, 2011; Philips, 2012; Boyle, 2013; Burton, 2013; Bigby, 2014; Clark, 2014; Forness, 2014). Por tanto no se requiere más evidencia de que es necesario un cambio.

Sería muy beneficiosa la figura de una “enfermera de enlace”, especializada en pacientes con diversidad funcional, que ya existe en países como Australia y ha demostrado ser altamente eficaz. Éstas hacen de puente entre pacientes y la enfermera convencional (Philips, 2012; Bigby, 2014) ya que la enfermera de enlace posee conocimientos sobre diversidad funcional. En cualquier caso esta figura no sería

necesaria si los profesionales de enfermería estuvieran capacitados para abordar estas situaciones sin apoyo gracias a su formación.

Existen evidencias de que las enfermeras tratan mejor a personas con diversidad funcional física que a personas con diversidad funcional intelectual, a pesar de no poseer conocimientos o experiencias previas directas (Lewis, 2009). Ésto puede deberse a que la persona con diversidad funcional física tiene un comportamiento y una apariencia más normalizados y no genera tanta inseguridad sobre los procedimientos a seguir durante sus cuidados.

Son muchas las evidencias de que las enfermeras no poseen los mecanismos necesarios para tratar a un paciente con diversidad funcional intelectual. Muestra de ello son ejemplos como la sedación para conseguir tratar a personas con dificultad de aprendizaje (Philips, 2012), o que sean los propios médicos de los colegios de educación especial lo que tengan que derivar a sus alumnos con necesidades especiales al hospital porque su médico de atención primaria no conoce la causa del problema por falta de conocimiento sobre la diversidad funcional (Forness, 2014).

El texto "Death by indifference" de Gregory Gilderman, basado en hechos reales, relata la muerte de seis personas con diversidad funcional intelectual en un mismo hospital como consecuencia de la mala praxis y la falta de conocimiento de los profesionales de la salud (Clark, 2014).

Utilizando como punto de partida estudios que analizan la calidad de los servicios de enfermería prestados a personas con diversidad funcional en otros países y las diferentes medidas que se han tomado para mejorarla, se pretende conocer el estado de esa misma situación en España dado que los estudios acerca de esta cuestión son prácticamente inexistentes.

Debido a la falta de recursos y tiempo, se ha considerado analizar como muestra a los alumnos del grado de enfermería de la Universidad Pontificia Comillas (Ciempozuelos, Madrid) mediante un estudio observacional como punto de partida, puesto que este trabajo pretende comprobar si, como en otros países, a la hora de solucionar las posibles deficiencias en el sistema sanitario es necesaria una actuación preventiva a nivel formativo.

## **5. Objetivos e Hipótesis:**

### **5.1. Objetivos:**

#### **Objetivo general:**

- Comprobar si la situación de la enfermería española con respecto a la diversidad funcional es similar a la de otros países en los que se han llevado a cabo estudios que relacionan la mala formación y el poco conocimiento sobre la materia con una atención de calidad inferior a la del resto de los pacientes mediante el estudio del grado de conocimiento que tienen los estudiantes de enfermería actualmente.

#### **Objetivos específicos:**

- Demostrar la necesidad de educar a los futuros profesionales de enfermería en el ámbito de la diversidad funcional.
- Concienciar sobre la importancia que tiene dentro del ámbito de enfermería conocer cómo se debe tratar a personas con diversidad funcional para poder adecuar así los cuidados que se proporcione a este colectivo.

### **5.2. Hipótesis:**

#### **Hipótesis general:**

- El desconocimiento generalizado por parte de los alumnos de enfermería de lo que es la diversidad funcional y cómo tratar a este colectivo se traducirá, como ocurre en otros países, en un desempeño inadecuado de sus funciones.

#### **Hipótesis específicas:**

- Si estudios en otros países demuestran que el desconocimiento en diversidad funcional por parte de los profesionales de enfermería lleva a un trato desfavorable hacia este colectivo, y un cambio en el currículo de enfermería que incluye la formación en diversidad funcional ha dado resultados positivos, también los dará en España si la situación de desconocimiento de los alumnos es similar a la que había en estos países.
- La falta de formación en diversidad funcional da lugar a dificultades en la comprensión de la magnitud de las necesidades que tienen estas personas así como la medida en que los cuidados que se les dan no son los adecuados.

## 6. Metodología

### 6.1. Diseño del estudio:

Se trata de un estudio observacional, descriptivo y transversal.

El motivo de que este estudio tenga carácter observacional está implícito en su finalidad. Pretende medir el grado de necesidad de una formación en el ámbito de la diversidad funcional a los estudiantes de enfermería. Para ello es necesario observar su capacidad actual para desenvolverse con este tipo de pacientes sin intervenir en el estado en el que se encuentre la misma.

Para lograr este objetivo es necesario hacerlo de manera descriptiva. El objeto de investigación serán los profesionales de la salud, concretamente los futuros enfermeros; y las características a describir su relación con pacientes que presenten algún tipo de diversidad funcional ingresados en un medio hospitalario.

Tiene carácter transversal debido a limitaciones en el tiempo del que se dispone para la realización del estudio. Sólo se va a llevar a cabo, por tanto, una medición de las variables, mediante una única encuesta planteada a los participantes.

La duración total del trabajo de campo es de cuatro semanas, desde el planteamiento inicial y la estructuración del estudio, hasta la valoración de los datos obtenidos.

### 6.2. Sujetos de estudio:

Población diana: todos los alumnos de enfermería de la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, perteneciente a la Universidad Pontificia Comillas, independientemente del curso en el que estén y de la edad que tengan.

Población accesible: todos aquellos alumnos de enfermería de la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, perteneciente a la Universidad Pontificia Comillas que el día de la realización del estudio hayan acudido a clase y se presten voluntarios a hacer la encuesta, independientemente de la edad y del curso al que pertenezcan.

A la hora de elegir la muestra para llevar a cabo el estudio se va a utilizar un tipo de muestreo no probabilístico, donde no está presente el azar, ya que se va a intentar demostrar una característica de una población concreta, en este caso estudiantes de enfermería; se utiliza también este tipo de muestreo pues el objetivo es hacer un estudio cualitativo inicial, y debido a que el tiempo para la realización del mismo es limitado.

Este tipo de muestreo no probabilístico será a su vez un muestreo por conveniencia consecutivo, por ser cualquier estudiante de enfermería válido para la recogida de datos necesaria, independientemente de la edad y del curso al que pertenezcan.

El tamaño estimado de la muestra total es de 480 alumnos, ya que cada curso está compuesta por 120 alumnos y son cuatro los años que forman este grado. Se estima un 20% de pérdidas con respecto a la muestra total, lo que se supone un total final de 384 alumnos aproximadamente (porcentaje de error).

Los criterios de inclusión para participar en este estudio serán:

- Ser alumno de enfermería matriculado en cualquiera de los cursos que oferta la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia de San Juan de Dios.
- Tener más de 18 años.
- Haber realizado al menos una rotación clínica práctica.

En cuanto a los criterios de exclusión, se contempla:

- No estar en voluntad de formar parte de esta investigación.

El estudio se va a llevar a cabo, en el mes de abril del año 2016, en la Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios, perteneciente a la Universidad Pontificia Comillas, situada en el municipio de Ciempozuelos, dentro de la Comunidad de Madrid.

### **6.3. Variables:**

Atendiendo a los estudios que se han utilizado para la elaboración de esta investigación, se llega a la conclusión de que las personas con diversidad funcional precisan de una mayor asistencia sanitaria que el resto de la población (Philips, 2012; Ali, Hassiotis, King, Ratti, Scior & Strydom, 2013; Burton & Walters, 2013; Albayrak et al, 2014; Alexander-White et al, 2014; Forness, Kataoka, Miranda & Santiago, 2014), sin embargo, los resultados obtenidos por los estudios destinados a evaluar la actitud de los profesionales de enfermería frente a este colectivo dentro del medio hospitalario indican que necesitan más conocimientos (Gillies, McCloughen & O'Brien, 2011; Kennedy, 2012; Clark et al, 2014), ya que parece claro que existe una escasez o falta total de los mismos sobre cómo tratar con este colectivo (Albayrak, 2014); que en la mayoría de los casos nunca han tenido contacto previo con personas con diversidad funcional (Burger, 2009) y que éstas les generan miedo, inseguridad e inquietud (Gibson-Mee, 2011; Gillies et al, 2011).



Estos resultados resultan críticos a la hora de comprender las conclusiones a las que llegan otras serie de estudios cuando afirman que a este colectivo se les da una asistencia sanitaria de peor calidad (Sines & Slevin, 1996; Alexander-White, 2014).

El objeto final de este estudio es comprobar si los resultados obtenidos por otros investigadores en otros países pudieran reflejar también la situación en la que se encuentra la sanidad española actual, siendo por tanto necesaria una mejora en la formación de los estudiantes de enfermería en el ámbito de la diversidad funcional.

Por este motivo se van a tomar como variables aquellos factores influyentes en la mala calidad del servicio ofrecido en el resto de países para corroborar si estas deficiencias se repiten en España.

Por todo lo anteriormente descrito, las variables que se pretenden analizar son el grado de conocimiento sobre diversidad funcional de los participantes, el grado de experiencia previa o contacto previo que hayan tenido o no con personas con diversidad funcional, y en qué medida el proporcionar cuidados a estas personas les genera miedo, inseguridad o incomodidad.

Se consideran variables independientes o principales el grado de conocimiento y el grado de experiencia o contacto previo con personas con diversidad funcional; y variable dependiente o consecuencia de la variable independiente el miedo, el grado de inseguridad y la incomodidad que les genera la asistencia hospitalaria a personas con diversidad funcional.

Es importante el estudio de estas variables ya que en países como Australia (Bigby, 2014), Turquía (Albayrak, 2014) o Grecia (Brokalaki, 2009) ya se han hecho cambios dentro del currículo de enfermería para abordar estas dificultades a la hora de trabajar con personas con diversidad funcional, y se ha demostrado que los planes de estudios tempranos modifican estas actitudes negativas convirtiéndolas en positivas (Palmer, 2004).

Se trata de variables nominales cualitativas dicotómicas. El método utilizado para medirlas será un cuestionario de 10 preguntas, que se responderán con “sí” o “no”. ANEXO 4. En base a los estudios utilizados en la investigación se podrá deducir que si el resultado del análisis de las variables es similar al obtenido en países cuya asistencia sanitaria era deficiente para el colectivo de personas con diversidad funcional, ésto conllevará una mala praxis por parte de los estudiantes de enfermería una vez finalicen sus estudios, como ocurre en esos países, y por tanto se confirmará la necesidad de cambios en el currículo de enfermería. Son muchos los estudios que

utilizan los cuestionarios a la hora de analizar cuestiones concernientes a la diversidad funcional, y en este caso concreto es la forma más rápida y eficaz disponible por las características propias que presenta el estudio. ANEXO 5.

#### **6.4. Fases de la intervención en el trabajo de campo, cronograma y procedimiento de recogida de datos:**

El estudio se va a llevar a cabo en tres fases principalmente:

La primera parte, que tendrá una duración de cinco minutos aproximadamente, consistirá en informar a los participantes de las características del cuestionario, la influencia que puede llegar a tener en el campo de la enfermería y cuál es su finalidad. Los objetivos principales de esta fase serán:

- Conseguir la máxima participación posible.
- Informar a los participantes de la importancia de la sinceridad a la hora de realizar la encuesta.
- Informar del carácter anónimo y personal de la misma.

En la segunda fase, con duración de diez minutos aproximadamente, se llevará a cabo el reparto de la encuesta entre aquellos participantes que hayan accedido a la realización de la misma, y su consiguiente realización y recogida. Los objetivos dentro de esta fase serán:

- Repartir una encuesta por participante.
- Informar de la duración de la encuesta.
- Respetar el tiempo establecido para su realización.

Y en la tercera y última fase del estudio, con duración de cinco minutos, se agradecerá la participación y se dará una información de carácter más formativo acerca de la importancia que tiene tanto el estudio como el cambio en la formación y en la actitud de los profesionales de la salud para aprender a tratar al colectivo con diversidad funcional:

- Concienciar sobre la importancia de ser formados en discapacidad durante su aprendizaje como estudiantes de grado de enfermería.
- Ser capaz, como alumno de enfermería, de enseñar a los participantes la importancia de saber tratar a una persona discapacitada de la forma correcta.
- Agradecer la participación
- Tranquilizar y animar a los alumnos en cuanto a la realización de su futuro trabajo de fin de grado.

La duración total de la intervención en el trabajo de campo será de 20 minutos aproximadamente.

A la hora de llevar a cabo la realización de este trabajo de fin de grado, se ha establecido un cronograma que se detalla a continuación: ANEXO 6.

- Septiembre 2015: Elección del tema y del director para la puesta en marcha del TFG.
- Septiembre-Diciembre 2015: Búsqueda de la bibliografía necesaria relacionada con el tema elegido para la posterior realización del estudio observacional.
- Enero-Febrero 2016: Redacción de la justificación del estudio observacional basada en la bibliografía encontrada.
- Febrero 2016: Entrega del estado de la cuestión, la justificación y la bibliografía correspondientes al estudio.
- Marzo 2016: Entrega de la segunda parte del TFG, que se corresponde con el planteamiento del estudio que posteriormente se llevará a cabo.
- Abril 2016: Recogida y transcripción de los datos obtenidos en el estudio para sacar conclusiones.
- Mayo 2016: Redacción de las conclusiones derivadas de los resultados y finalización del estudio. Entrega de TFG terminado.
- Junio 2016: Publicación del estudio.
- Septiembre 2016: Realización de tesis sobre diversidad funcional y enfermería.

## **6.5. Análisis de datos:**

Los datos se introducirán en una base de datos para su posterior análisis con el paquete estadístico IBM SPSS, V.22.

Al tratarse de variables cualitativas el grado de asociación existente entre ellas se determinará a través de la prueba de Pearson, con el estadístico de contraste Chi-cuadrado. Así pues, si existiese dependencia entre las mismas se realizarían las pruebas a posteriori con los estadísticos correspondientes.

## **7. Aspectos Éticos**

Para la realización de este Estudio y la recogida de datos mediante encuestas se ha contado con la aprobación de los Comités de Ética y de Investigación de la Universidad Pontificia Comillas, así como de la directora de Enfermería del propio Centro. Para ello, el Dr. Julio de la Torre, coordinador de Investigación de la Universidad, tras valorar la iniciativa, se coordinó con los anteriores y se concluyó otorgar autorización para llevarlo a cabo.

La realización de la encuesta por parte de los alumnos es de carácter voluntario y anónimo. Por tanto no se ha tenido que solicitar un consentimiento por escrito a los participantes, ya que ellos mismos decidieron su grado de participación en el momento del reparto en base a esas condiciones.

## **8. Limitaciones Del Estudio**

Al tratarse de un estudio observacional las limitaciones que se han encontrado han sido las propias a este tipo de estudios, como son: la escasez de tiempo y recursos, la no existencia secuenciación temporal y el mayor porcentaje de sesgos de selección y de información.

## 9. Referencias bibliográficas:

- Akyol, A. D., & Sahin, H. (2010). Evaluation of nursing and medical students' attitudes towards people with disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, 19(15-16), 2271-9.  
doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03088.x
- Albayrak, B., Aydin, T., Kan, F., Koçulu, B. & Uysal, A. (2014). Attitudes of nursing students toward people with disabilities. *Nurse Education Today*, 34(5), 878-84.
- Alexander-White, S., Leftwick, P. & Watmough, S. (2014). An evaluation of medical students' views on the introduction of a community placement and its impact on their understanding of patients with disabilities. *Education for Primary Care*, 25(1), 36-42.
- Ali, A., Hassiotis, A., King, M., Ratti, V., Scior, K. & Strydom, A. (2013). Discrimination and other barriers to accessing health care: Perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *PLoS ONE*, 8(8), 1-13.  
doi: 10.1371/journal.pone.0070855
- Armour, B. S., Carroll, D. D., Courtney-Long, E. A., Griffin-Blake, S., Stevens, A. C., Zhang, Q. C., et al. (2015). Prevalence of disability and disability type among adults – United States, 2013. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 64(29), 778-83.
- Balandin, S., Hemsley, B. & Worrall, L. (2011). Nursing the patient with complex communication needs: time as a barrier and a facilitator to successful communication in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 68(1), 116-26.  
doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05722.x
- Bigby, C., Douglas, J., Fitzpatrick, P., Iacono, T., & Unsworth, C. (2014). A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BioMed Central Health Services Research*, 14(1), 505.  
doi:10.1186/s12913-014-0505-5
- Boyle, M., Brown, T., Lewis, B., McKenna, L., Molloy, A., Williams, B. et al. (2012). Levels of empathy in undergraduate nursing students. *International Journal of Nursing Practice*, 18(3), 246-51.  
doi: 10.1111/j.1440-172X.2012.02035.x
- Boyle, F. M., Brolan, C. E., Dean, J., Gomez, M. T., Lennox, N. G., Ware, R. S., et al. (2013). General practitioners' views on perceived and actual gains, benefits and barriers associated with the implementation of an Australian health

- assessment for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(10), 913-22.  
doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.0156.x
- Boyle, M., Fielder, C. & Williams, B. (2015). Empathetic attitudes of undergraduate paramedic and nursing students towards four medical conditions: A three-year longitudinal study. *Nurse Education Today*, 35(2), 14-8.
  - Bradbury-Jones, C., Jones, M., MacGillivray, S. & Rattray, J. (2013). Promoting the health, safety and welfare of adults with learning disabilities in acute care settings: a structured literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11-12), 1497-509.  
doi: 10.11117jocn.12109
  - Brändström, L., Berggren, I. & Mazaz, N. (2015). Nurse collaboration in community and psychiatric care: a Swedish study. *British Journal of Community Nursing*, 20(6), 297-303.
  - Britt, T. W., Hawkins, B. L., Linder, S. M. & McGuire, F. A. (2015). *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 52(2), 235-46.
  - Brokalaki, H., Galanis, P., Gymnopolou, E., Matziou, V., Perdikaris, P. & Tsoumakas, C. (2009). Attitudes of nurse professionals and nursing students towards children with disabilities. Do nurses really overcome children's physical and mental handicaps?. *International Nursing Review*, 56(4), 456-60.
  - Brown, A. (2015). The nursing experience salon: A salon for students. *Creative Nursing*, 21(1), 58-9.
  - Brown, F. J. & Guvenir, J. (2008). The experiences of children with learning disabilities, their carers and staff during a hospital admission. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(2), 110-5.  
doi: 10.1111/j.1468-3156.2008.00522.x
  - Bulkeley, K., Bundy, A., Dew, A., Gallego, G., Lincoln, M. & Veitch, C. (2012). Issues affecting therapist workforce and service delivery in the disability sector in rural and remote New South Wales, Australia: perspectives of policy makers, managers and senior therapists. *Rural and Remote Health*, 12(2), 1-12.
  - Burger, G., Dannenberg, J. -W., Rasker, J.J., Taal, E., & Ten-Klooster, P. M. (2009). Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities: nursing students and non-nursing peers. *Journal of Advanced Nursing*, 65(12), 2562-73.  
doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05146.x
  - Burgos-Vargas, R., Herrera-Saray, P., Peláez-Ballestas, I., Ramos-Lira, L. & Sánchez-Monroy, D. (2012). Usage problems and social barriers faced by

- persons with a wheelchair and other aids. Qualitative study from the ergonomics perspective in persons disabled by rheumatoid arthritis and other conditions. *Reumatología Clínica*, 9(1), 24-30.
- Burton, H. & Walters, L. (2013). Access to medicare- funded anual comprehensive health assessment for rural people with intellectual disability. *Rural and Remote Health*, 13(3), 1-15.
  - Carrión, M. F. (2015). El estado islámico ordena asesinar a los recién nacidos con discapacidad. España: *El Mundo* (en prensa). Recuperado de: <http://www.elmundo.es/internacional/2015/12/14/566dbc6822601d06648b45ab.html>
  - Carver, N. & Cooper, C. (2012). Problem based learning in mental health nursing: The students' experience. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(2), 175-83.  
doi: 10.11117/j.1447-0349.2011.00788.x
  - Clark, L. L. & While, A. E. (2010). Overcoming ignorance and stigma relating to intellectual disability in healthcare: a potential solution. *Journal of Nursing Management*, 18(2), 166-72.  
doi: 10.1111/j.1365-2834.2009.01039.x
  - Clark, L. L. & While, A. E. (2014). Development of a competency tool for adult trained nurses caring for people with intellectual disabilities. *Journal of Nursing Management*, 22(6), 803-10.  
doi: 10.1111/jonm.12002
  - Dagnan, D., Jahoda, A., Kroese, B. S., Pert, C., Selkirk, M. & Trower, P. (2014). Staff expectations and views of cognitive behavior therapy (CBT) for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 145-53.  
doi: 10.1111/jar.12059
  - Dinsmore, A. P. (2012). A small-scale investigation of hospital experiences among people with a learning disability on Merseyside: speaking with patients and their carers. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(3), 201-12.  
doi: 10.1111/j.1468-3156.2011.00694.x
  - Forness, S. R., Kataoka, S. H., Miranda, J. & Santiago, C. DC. (2014). Mental health services in special education: An analysis of quality of care. *Children Schools*, 36(3), 175-82.  
doi: 10.1093/cs/cdu014



- Garcés, J. & Ródenas, F. (2015). La gestión de casos como metodología para la conexión de los sistemas sanitario y social en España. *Atención Primaria*, 47(8), 482-9.
- Gibson-Mee, S. (2011). Communication skills to improve clients' experiences of hospital. *Learning Disability Practice*, 14(9), 28-30.
- Gillies, D., McCloughen, A. & O'Brien, L. (2011). Collaboration between mental health consumers and nurses: Shared understandings, dissimilar experiences. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20(1), 47-55.  
doi: 10.1111/j.1447-0349.2010.00708.x
- Goodwin, D. & Leo, J. (2014). Negotiated meanings of disability simulations in an adapted physical activity course: Learning from student reflections. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 31(2), 144-61.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales. (2014). Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. Subdirección General de planificación, ordenación y evaluación. Recuperado de:  
[http://imserso.es/imserso\\_01/documentacion/estadisticas/bd\\_estatal\\_pcd/index.htm](http://imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm)
- Isa, E. W., James, B. O., Lawani, A.O. & Omoaregba, J. O. (2010). Electroconvulsive therapy: a comparison of knowledge and attitudes of student nurse and staff mental health nurses at a psychiatric hospital in Nigeria. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17(2), 141-6.  
doi: 10.1111/j.1365-2850.2009.01487.x
- Johansson, I.S., Nordström, G. & Wangensteen, S. (2007). The first year as a graduate nurse – an experience of growth and development. *Journal of Clinical Nursing*, 17(14), 1877-85.  
doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02229.x
- Kennedy, M. S. (2012). Improving the experiences of people with disabilities. *The American Journey of Nursing*, 112(4), 7.
- Lewis, S. & Stenfert-Kroese, B. (2009). An investigation of nursing staff attitudes and emotional reactions towards patients with intellectual disability in a general hospital setting. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 255-65.  
doi: 10.1111/j.1468-3148.2009.00542.x
- Macedo, K. N., Martins, K. P., Neto, J. V., Rocha Silva de Holanda, L. L., Rodrigues de Azevedo, T. & Valdevino, S. C. (2015). Accesibilidad para personas con discapacidad física en los hospitales públicos. *Enfermería Global*, 14(1), 310-8.

- OMS. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Recuperado de: [www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/.../435cif.pdf](http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/.../435cif.pdf)
- OMS. (2015). Discapacidad y salud. Ginebra, Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- O'Rourke, J. (2011). Inclusion at university: Can we do more than open the door?. *Journal of Social Inclusion*, 2(2), 19-33.
- Palmer, G., Redinius, P. & Tervo, R. C. (2004). Health professional student attitudes towards people with disability. *Clinical Rehabilitation*, 18(8), 908-15.
- Phillips, L. (2012). Improving care for people with learning disabilities in hospital. *Nursing Standard*, 26(23), 42-8.
- Real Academia Española. (2016). *Diccionario de la lengua española* (23.ª ed.). Recuperado de <http://www.rae.es/rae.html>
- Sines, D. & Slevin, E. (1996). Attitudes of nurses in a general hospital towards people with learning disabilities: influences of contact, and graduate-non-graduate status, a comparative study. *Journal of Advanced Nursing*, 24(6), 1116-26.
- Slevin, E. (1995). Student nurses' attitudes towards people with learning disabilities. *British Journal of Nursing*, 4(13), 761-4.
- United States Census Bureau. (2016). Annual Estimates of the Resident Population for the United States, Regions, States, and Puerto Rico: April 1, 2010 to July 1. U.S. Department of Commerce. Recuperado de: <http://www.census.gov/popest/data/national/totals/2015/index.html>
- Van Kraayenoord, C. (2010). Agendas and disability research. *International Journal of Disability. Development and Education*, 57(4), 347-9.  
doi: 10.1080/1034912X.2010.527491

## **ANEXOS**

## Anexo 1: Diagrama de población española con diversidad funcional (2013)

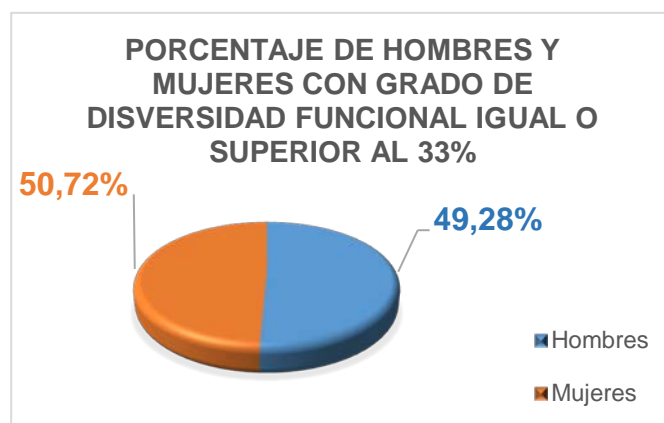
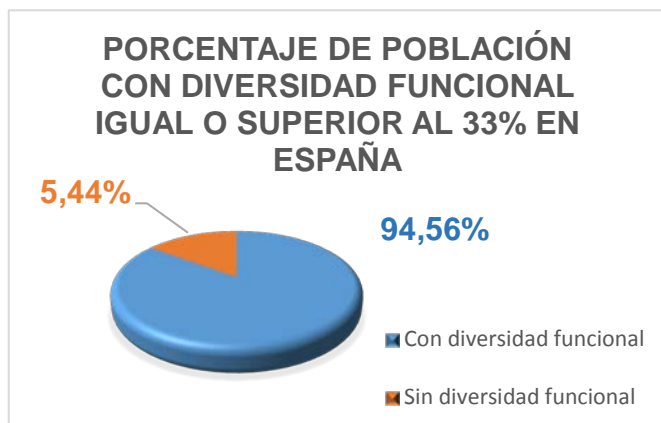


Tabla 1: Porcentaje de población con grado de diversidad funcional igual o superior al 33% según el INE (2013). Del 100% de los españoles, un 49.28% son hombres y un 50.78% son mujeres.

Tabla 2: Porcentaje de hombres y mujeres con grado de diversidad funcional igual o superior al 33% según el INE (2013). Del 100% de los discapacitados, el 49.28% son hombres y el 50.72% son mujeres.

**Anexo 2:** Listado de marcas de automóviles adaptadas para personas con diversidad funcional física.

Modelo de coche	¿Está adaptado?	Modelo de coche	¿Está adaptado?
<b>Abarth</b>	<b>SI</b>	Maserati	no
Alfa Romeo	no	Mazda	no
Aston Martin	no	<b>Mercedes</b>	<b>SI</b>
<b>Audi</b>	<b>SI</b>	<b>Mitsubishi</b>	<b>SI</b>
Bentley	no	Morgan	no
<b>BMW</b>	<b>SI</b>	<b>Nissan</b>	<b>SI</b>
Cadillac	no	<b>Opel</b>	<b>SI</b>
<b>Chevrolet</b>	<b>SI</b>	Mini	no
<b>Citröen</b>	<b>SI</b>	<b>Peugeot</b>	<b>SI</b>
<b>Dacia</b>	<b>SI</b>	<b>Renault</b>	<b>SI</b>
Ferrari	no	<b>Seat</b>	<b>SI</b>
Porsche	no	<b>Skoda</b>	<b>SI</b>
<b>Fiat</b>	<b>SI</b>	<b>Smart</b>	<b>SI</b>
<b>Jeep</b>	<b>SI</b>	<b>SsangYong</b>	<b>SI</b>
<b>Ford</b>	<b>SI</b>	<b>Subaru</b>	<b>SI</b>
Lamborghini	no	<b>Suzuki</b>	<b>SI</b>
<b>Honda</b>	<b>SI</b>	<b>TATA</b>	<b>SI</b>
<b>Hyundai</b>	<b>SI</b>	<b>Toyota</b>	<b>SI</b>
Infiniti	no	<b>Volkswagen</b>	<b>SI</b>
Isuzu	no	<b>Volvo</b>	<b>SI</b>
Jaguar	no	Rolls-Royce	no
<b>KIA</b>	<b>SI</b>	McLaren	no
Lada	no encontrado	BYD	no
<b>Lancia</b>	<b>SI</b>	Caterham	no
Land Rover	no	<b>Tesla</b>	<b>SI</b>
Mahindra	No encontrado		

### Anexo 3: Escala ATP modificada para pacientes con dificultad de aprendizaje

<b>Attitude Toward People With Disability</b>	
1. People with disability are just as sensible as other people	012345
2. People with a learning disability are usually easier to get along with than others	012345
3. Most people with learning disability feel sorry for themselves	012345
4. Most people with learning disability worry a lot	012345
5. People with learning disability are as happy as other people	012345
6. People with severe learning disabilities are no harder to get along with than people with mild learning disability	012345
7. People with learning disabilities tend to keep to themselves a lot	012345
8. People with learning disability are more easily upset than other people	012345
9. Most people with learning disabilities feel they are not as good as other people	012345
10. People with learning disability are often cross	012345
11. Parent/carers of people with learning disabilities should be less strict than parents/carers of others	012345
12. People with learning disability are the same as anybody else	012345
13. There should not be special school for children with learning disabilities	012345
14. It would be best for people with learning disabilities to live and work in a special communities	012345
15. It is up to the government to take care of people with learning disabilities	012345
16. People with learning disability should not expect to meet the same goals as other people	012345
17. It is almost impossible for people with learning disability to lead a normal life	012345
18. You should not expect too much of a person with learning disability	012345
19. People with learning disabilities cannot lead a normal social life	012345
20. You have to be careful of what you say to a person with a learning disability	012345

Tabla 3: Escala ATPD modificada para llevar a cabo un estudio con pacientes con dificultades de aprendizaje. (Elaboración propia a partir de autor, Febrero, 2016)

## Anexo 4: Encuesta alumnos grado de Enfermería sobre diversidad funcional



Curso: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

1. ¿Has realizado ya alguna rotación clínica como alumno de enfermería? Si  No

2. ¿Cuántos tipos de diversidad funcional conoces?

3. ¿Alguna vez has tenido contacto con una persona con diversidad funcional? Indica a qué grupo pertenece esa persona:

Familiar

Amigo

Conocido

Extraño

Paciente (durante tus prácticas de enfermería)

Nunca he tenido contacto

4. ¿Piensas que el comportamiento de estas personas justifica en ocasiones los prejuicios que existen hacia este colectivo? Si  No

Dentro del medio hospitalario:

5. ¿Crees que se sienten cómodos? Si  No  6. ¿Crees que tienen miedos? Si  No

7. ¿Te sientes capacitado/a para atenderles como alumno/a de enfermería? Si  No

8. ¿Te sentirías igual de cómodo/a atendiendo a una personas con diversidad funcional que a cualquier otra persona? Si  No

9. Son muchos los estudios que demuestran que los sentimientos más comunes dentro de los profesionales de enfermería al atender a una personas con diversidad funcional son el miedo a su reacción, la desconfianza y la falta de conocimientos. ¿Sientes que ésto sea así? Si  No

10. Estas personas reciben atención sanitaria como el resto de la población. Como alumno/a, ¿crees que aprender cuál es la forma correcta de tratarles facilitaría tu trabajo? Si  No

11. ¿Crees que el personal sanitario en general tiene la formación necesaria para atenderles con la misma eficacia que al resto

**Anexo 5:** Planificación de la encuesta dependiendo del horario de los alumnos de los distintos cursos

	<b>1ºA</b>	<b>1ºB</b>	<b>2ºA</b>	<b>2ºB</b>	<b>3ºA</b>	<b>3ºB</b>	<b>4ºA</b>	<b>4ºB</b>
9:00-9:50	Psicología	Bioquímica	Prácticas	<b>CUIDADOS</b>	Inglés	Prácticas		<b>CUIDADOS</b>
10:00-10:50	Psicología	Bioquímica	Prácticas	<b>CUIDADOS</b>	Inglés	Prácticas		<b>CUIDADOS</b>
11.00-11.50	<b>CUIDADOS</b>	Anatomía	Prácticas	Psicología	<b>CUIDADOS</b>	Prácticas	<b>CUIDADOS</b>	
12.10-13.00	<b>CUIDADOS</b>	Anatomía	Prácticas	Psicología	<b>CUIDADOS</b>	Prácticas	<b>CUIDADOS</b>	
13.10-14.00	Inglés	Inglés	Prácticas	Farmacología	<b>CUIDADOS</b>	Prácticas		
14.10-15.00	Inglés	Inglés	Prácticas			Prácticas		

	Cuidados (se podría usar esta clase)
	Idiomas (Descartado)
	Prácticas (Descartado)
	No tienen clase (Descartado)



**Anexo 6:** Cronograma para la realización del Trabajo de Fin de Grado

	2015				2016					
	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Elección de tema y director para la puesta en marcha del T.F.G.	■									
Búsqueda bibliográfica		■	■	■						
Redacción del estado de la cuestión y de la justificación del estudio					■	■				
Entrega de la primera parte de T.F.G.						■				
Redacción del marco conceptual del estudio de investigación						■	■			
Entrega de la segunda parte de T.F.G.							■			
Recogida y transcripción de los datos obtenidos								■		
Redacción de las conclusiones del estudio de investigación									■	
Finalización y entrega de T.F.G.									■	
Publicación de T.F.G.										■



