

Cómo citar este documento

Equipo de investigación CAVIMU. Calidad de vida y muerte del/ la paciente paliativo oncológico según nivel de intervención. Biblioteca Lascasas, 2011; 7(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0599.php>

CALIDAD DE VIDA Y MUERTE DEL/LA PACIENTE PALIATIVO ONCOLÓGICO SEGÚN NIVEL DE INTERVENCIÓN

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Miembros del equipo investigador CAVIMU:

- Antonio J Núñez Montenegro. Subdirector de Enfermería A.S. Norte de Málaga.
- Justa La Fuente Lorca. Enfermera de la Unidad de Oncología Virgen de las Nieves.
- Basilio Gómez Pozo. Epidemiólogo de la EASP.
- Margarita Baena Rodriguez. Enfermera del ESCP del A.S. Axarquía.
- Alberto Duran Hoyos. Médico de Atención Primaria del A. S. Norte de Málaga.
- Antonio Ortega Morell. Médico del ESCP (Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos) del A. S. Norte de Málaga.
- Susana Pascual Lavenia. Médico de la Unidad de Cuidados Paliativos de Málaga.
- María Belén Jiménez Muñoz. Enfermera de la Unidad de Cuidados Paliativos de Málaga.
- Juan Pérez Díaz. Enfermero de familia del Distrito Sanitario Málaga.
- Jesús Fernando Álvarez Hurtado. Médico de la Unidad de Cuidados Paliativos de Málaga.
- Maria Guil García. Médico especialista en medicina Interna del A. S. Axarquía.
- Dessire Gómez Lora. Médico especialista en medicina Interna del A. S. Norte de Málaga.
- Antonio Rueda Dominguez. Coordinador de investigación clínica y traslacional del Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico Universitario de Málaga Rafael Pozo Villa. Médico del ESCP del A.S. Axarquía.
- Jose Javier Santos Pérez. Enfermero de Familia del A. S. Norte de Málaga.
- Carmen Parejo García. Enfermera de Familia del A. S. Norte de Málaga.

- Francisco Escalante Torres. Enfermero Gestor de Casos del A. S. Norte de Málaga.
- Milagrosa Espinar Toledo. Enfermera de familia del Distrito Sanitario Málaga.
- María del Mar Pérez Hidalgo. Bibliotecoeconomista del A. S. Norte de Málaga.
- Francisco Pozo Muñoz. Subdirector de calidad del A. S. Norte de Málaga.
- Rita Fernández Romero. Enfermera del ESCP del A. S. Norte de Málaga.
- Cristina Higueros Corro. Enfermera de Enlace de A.S. Serranía.
- M^a Auxiliadora García González. Enfermera del ESCP del A. S. Serranía de Ronda.
- Pedro Jose Núñez Torres. Enfermero experto asesor del A. S. Serranía de Ronda.
- Cristina Segura Shull. Médico del ESCP del A. S. Serranía de Ronda.
- Elisa Romero Montero. Médico de cuidados paliativos del Hospital Clínico Universitario de Málaga.
- María Lorenzano Fernández Copado. Enfermera experta asesora en Atención Primaria del Distrito Jaén Norte.
- María Luisa Izaguirre Sánchez. Enfermera experta asesora en Atención Primaria del Distrito Jaen Norte.
- Felicísima García Dillana. Enfermera de Familia del A. S. Norte de Málaga.
- Raúl Perea Rafael. Medico epidemiólogo del A. S. Norte de Málaga.
- M^a Auxiliadora Fernández López. Médico oncóloga del Hospital Virgen del Rocío.
- Lourdes Manzaneque González. Médico de paliativos del Hospital Virgen de la Victoria de Málaga.

Dirección de contacto: antonionm14@enfermundi.com,
antoniojnunez@telefonica.net

Centro: Hospital de Antequera, Avda. Poeta Muñoz Roja s/n, Antequera 29200, Málaga.

Este proyecto bajo la dirección del equipo CAVIMU ha sido fallado por los siguientes premios a la investigación:

1. Ganador de la 3^a edición del premio científico Luis Portero, de la Fundación Luis Portero García (para dar y sentir la vida), con el proyecto, IP-0203/2007 de la consejería de salud, "calidad de vida y muerte del paciente paliativo oncológico según nivel de intervención". Fecha 6 Marzo 2008.
2. Ganador de la 5^a edición del Premio Santiago Martín Jarauta, del Colegio Oficial de Enfermería de Huesca, con el proyecto, IP-0203/2007 de la consejería de salud, "calidad de vida y muerte del paciente paliativo oncológico según nivel de intervención", en la modalidad de proyectos de Investigación en Enfermería. 14 Mayo 2009.

3. Ganador de la 28ª edición del premio de investigación sobre la prevención y detección precoz del cáncer en Atención Primaria, de la XV convocatoria de premios de Investigación Oncológica 2009 de la Asociación Española Contra el Cáncer en Málaga. 3 Junio 2009.

Proyecto: 203/2007

Resumen

Objetivo General: Evaluar en pacientes oncológicos terminales la efectividad de intervención con distintos niveles de intensidad. Objetivos específicos: 1) Valorar calidad de vida según nivel de intervención; 2) Relación entre nivel de intervención y salud del/la cuidador/a; 3) Valorar la calidad de muerte. Material y Métodos: Diseño. Estudio con formato cuasi-experimental con grupo control no equivalente. En el grado de intervención se diferencian 5 niveles y los grupos se estratificarán en rural-urbano, es decir, 10 áreas en total. Sujetos de estudio: las unidades de análisis son pacientes cuya enfermedad no es susceptible de tratamiento curativo y sus cuidadores. Instrumentación: reclutamiento de los sujetos de estudio por equipo sanitario; pasándose encuestas cada 15 días hasta un total de 180 o éxitus. Variable de resultado principal: Calidad de vida mediante Rotterdam; secundarias: valoración de la autonomía y deterioro cognitivo, índice del esfuerzo del cuidador, valoración del riesgo social y sociofamiliar, nivel de ansiedad/depresión, y el valor de estado funcional paliativo tanto para establecer indicadores pronósticos de supervivencia como evaluar el estado de desarrollo de la enfermedad. Para la calidad de muerte tras el fallecimiento del paciente a la cuidadora le realizaríamos una entrevista con el cuestionario Calidad del proceso de morir y de la muerte.

Análisis estadístico: se estructura en 5 grupos de intensidad con 60 pacientes por grupo (total, 300). Análisis multivariante utilizando MANOVA para análisis de varianza en variables secundarias y ANOVA para comparar puntuaciones intervisitas. Modelo regresión lineal múltiple para análisis calidad de muerte utilizando última entrevista realizada.

Hipótesis

Las posibilidades en atención al paciente paliativo difieren dependiendo del grado de implantación del PAI de Cuidados Paliativos. Dicha variabilidad podrá medirse a través de la evaluación de la calidad de vida, calidad de muerte e influencia sobre el entorno emocional de los pacientes asistidos en diferentes ámbitos geográficos.

Campo

Este proyecto se engloba dentro de la línea de investigación de enfermedades principales, más concretamente en Oncología. También se puede englobar en otras áreas como Estudios sobre necesidades de salud y de servicios.

Esta investigación se desarrolla dentro del marco del programa nacional de biomedicina. Subprograma nacional en investigación clínica en enfermedades, ensayos clínicos, epidemiología, salud pública y servicios de salud. En el campo de investigación en servicios de salud. Estudio de medición de resultados de la atención sanitaria incluyendo el desarrollo y evaluación de herramientas que valoren el estado funcional, la calidad de vida y calidad de muerte.

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA DE ESTUDIO

La importancia de las enfermedades oncológicas como problema de salud viene definida por su elevada incidencia y letalidad, representando en los países desarrollados la segunda causa de muerte tanto en hombres como en mujeres tras las enfermedades cardiovasculares. Si nos atenemos a las estadísticas actuales, es posible realizar algunas predicciones en Andalucía para el periodo 2010 a 2014: el número total de muertes por cáncer estimado será de 18.000 por año, lo que supone un incremento del 24.5% respecto a la década anterior.¹

Durante muchos años, poco es lo que la medicina podía ofrecer a estos enfermos en situación terminal. A menudo diagnosticarlos en el mejor de los casos y, como decía Voltaire, “mantener al paciente en buen estado de ánimo mientras la naturaleza lo va curando”. Hoy en día trasladamos al paciente agónico al hospital en un último intento de curación, o para al menos ocultarlo de los ojos de la sociedad y especialmente de los niños, que aprenden que la muerte debe ser algo vergonzoso a esconder a diferencia de lo que ocurría a mediados de siglo cuando el enfermo fallecía en casa, rodeado de los suyos, incluidos amigos, niños y vecinos en lo que era una despedida normal en la existencia del ser humano. Pasamos de una muerte con cariño pero sin alivio a otra sin compañía y con un exceso de medios, más que de remedios, donde el encarnizamiento terapéutico es el rey.

Como respuesta a esta situación nace la medicina paliativa, teniendo como punto de partida los hospices ingleses donde órdenes religiosas confortaban a los moribundos. En 1967 Cicely Saunders funda el St. Christopher de Londres a partir del cual se extiende por todo el mundo el "Movimiento Hospice". En España en los años 80, el Dr. Sanz en Cantabria, Porta y Gómez Batiste en Cataluña o Marcos Gómez en Las Palmas de Gran Canarias son el embrión de la medicina paliativa en nuestro país. En 1990 con la Dra. Pascual Lavería, comienza la medicina paliativa en Andalucía en el Hospital de la Cruz Roja de Málaga² y hoy en día son muchas las Unidades de Cuidados Paliativos en nuestro País, y varios los tipos de intervención.³

La medicina paliativa, se entiende como aquella parte de la medicina que en su interacción con el paciente trata de modificar la calidad de vida en lugar de la cantidad de vida (supervivencia), es el marco donde deben desarrollarse las medidas y programas terapéuticos de los enfermos afectados de un proceso irreversible, tales como el cáncer en etapa avanzada, sin posibilidad de tratamiento específico.⁴ Por tanto, la medicina paliativa estudia y trata a los pacientes con enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con pronóstico de vida limitado, con el objetivo de conseguir la mejor calidad de vida posible.^{5, 6}

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los Cuidados Paliativos como: «el cuidado total y activo de los pacientes cuyas enfermedades no responden al tratamiento curativo y es primordial el control del dolor y otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo de los cuidados paliativos es la consecución de la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias» (OMS, 1990).⁷ Toda esta gran demanda

social, junto a un aumento de la cultura sanitaria de la población, han hecho que los cuidados paliativos sean considerados como un derecho legal de los ciudadanos independientemente del lugar, circunstancia o situación en la que se encuentre.

Es muy importante destacar que, precisamente en ese contexto de necesidad de reformas estructurales, el desarrollo de los cuidados paliativos es una oportunidad excelente de facilitar un cambio de cultura global, que incluya todos esos conceptos de innovación, y que sea un referente real, práctico y medible. Nada mejor que un servicio de cuidados paliativos para desarrollar conceptos como el de la “humanización” o la atención centrada en el/la paciente.

Dentro del II Plan Integral de Oncología de Andalucía (PIOA) uno de los objetivos es propiciar que pacientes y familiares tengan la mejor calidad de vida posible, garantizando una atención humanizada. El PIOA 2002-2006 llevó a cabo una estrategia amplia de cuidados paliativos que debería completar su desarrollo en esta nueva etapa, en el Plan de Cuidados Paliativos de Andalucía. Está previsto contemplar la creación de los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) hasta alcanzar una ratio de 1 por cada 125-150.000 habitantes (entre 52 y 62), así como completar la dotación de camas específicas para pacientes de alta complejidad.

Con objeto de dar respuesta a esta gran demanda tanto sanitaria como social y en el marco del PIOA¹ se elaboró el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos⁸ que permite abrir un operativo de continuidad asistencial y de cuidados, en el que se insertan el paciente y sus cuidadores, prestándoseles unos cuidados integrales, físicos, psíquicos, sociales y espirituales, hasta la muerte de aquél, completando tras ella una etapa de duelo limitada y no patológica, con la familia.

El proceso asistencial de cuidados paliativos pretende consensuar de forma continua tratamientos, cuidados, y ámbitos de actuación para el paciente, de acuerdo con sus expectativas y las de su entorno, siendo su objetivo principal el confort de los pacientes.

Los instrumentos básicos para la prestación efectiva de esta atención son el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación que debe ser practicada por todos los profesionales que participen en el mismo,⁹ ofreciéndose una atención multidisciplinar.

Para llevar a cabo dicha labor, la Atención Primaria de Salud resulta ser el nivel asistencial que mejor se adapta a las características de la prestación de los cuidados paliativos. Serán por tanto los profesionales de Atención Primaria los encargados de garantizar la atención de estos enfermos tanto a nivel domiciliario como ambulatorio.

Asimismo, serán aquellos profesionales, quienes en base al nivel de complejidad del paciente, movilizarán aquellos recursos específicos que garanticen una asistencia de calidad a estos enfermos.

Se identifican básicamente dos tipos de recursos específicos en función de su complejidad en cuanto a composición y estructura necesaria.^{4,10}

- Equipo de soporte de Cuidados Paliativos. Su función es la de apoyo a otros profesionales, asesoría y consultoría, por otro lado la atención directa de los pacientes cuando otros profesionales lo soliciten y se cumplan los criterios de inclusión. Su ámbito puede ser domiciliario, hospitalario o mixto. Pueden ser básicos (médicos y enfermeras) o completos si están formados por más profesionales como psicólogos, trabajadores sociales u otros.
- Unidades de Cuidados Paliativos. Son equipos completos de profesionales, con disponibilidad de camas propias para enfermos que así lo requieran. El ambiente, estructuración de la planta, y entrenamiento y vocación del personal, ha de ser también específico. Puede acoger a pacientes en fase terminal que requieran estar ingresados por su inestabilidad e imposibilidad de seguimiento domiciliario o en centros socio-sanitarios adecuados.

En general, en la mayoría de ubicaciones, el equipo básico de soporte es la medida inicial de implantación de los Cuidados Paliativos más apropiada, efectiva y eficiente, con actividades iniciales de equipo consultor, consulta externa o atención directa.

Las razones de esta recomendación son las siguientes: es una medida estructuralmente poco compleja y su coste es relativamente bajo; su impacto es potencialmente enorme en la mejora de la calidad; puede asumir sus funciones y responsabilidades de manera gradual, comparada con la puesta en funcionamiento inicial de una unidad estructural con camas; permite una adaptación gradual y controlada a la complejidad de enfermos y de intervenciones; convive con los demás equipos y genera menor resistencia.¹¹

Según la bibliografía consultada, un buen comienzo para la implantación de los cuidados paliativos es poner en marcha equipos de soporte domiciliarios, usándolos como referencia¹² en sectores o zonas comarcales urbanas, rurales y mixtas, basándose no sólo en las necesidades, sino también en la factibilidad (capacidad real, disponibilidad) y la oportunidad. De esta forma, el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos en Andalucía comprende la necesidad de adaptar su implantación en las diferentes zonas o áreas sanitarias a la autonomía organizativa de los distritos de atención primaria (DAPs) y hospitales de distinto nivel, considerando sus prioridades y disponibilidad de recursos en los próximos tres años.

De esta forma, se concibe la posibilidad de implantación de equipos en zonas con tres niveles posibles de intensidad en la intervención (básica –sólo asesoría puntual a los profesionales sanitarios a cargo de los pacientes-, intermedia –intervención directa sobre él/la paciente- y máxima –intervención directa sobre el paciente y su entorno, incluyendo a la figura de la cuidadora principal).

Se prevé que, tanto en zonas rurales como en urbanas o mixtas, coexistan estos tres niveles de intervención en el mapa del sistema sanitario público andaluz. Entre otras razones, esto permitirá una evaluación en términos de resultados en servicios sanitarios (calidad de vida, calidad de la muerte y repercusión sobre el entorno –las cuidadoras principales durante el proceso terminal).

Con este proyecto se pretende ayudar a la toma de decisiones posterior, acerca de la idoneidad y oportunidad de la adecuación del nivel de intensidad de las intervenciones. Aunque en los últimos años se ha prestado gran atención a los cuidados al final de la vida de los pacientes en situación avanzada y terminal, existen muy pocos datos en la bibliografía revisada sobre el impacto de los equipos de soporte domiciliarios sobre la calidad de vida de estos pacientes así como sobre su calidad de muerte y el impacto emocional antes y después del éxitus en sus cuidadores/as principales.^{13, 14}

La mayoría de los estudios previos se han centrado en el lugar más adecuado donde morir, o la calidad de vida de los pacientes sobre todo al inicio del proceso de los cuidados paliativos y no al final.^{7, 15, 16, 17, 18, 19, 20} Por todo ello, pensamos que son necesarios estudios que evalúen la efectividad de las distintas intervenciones en cuidados paliativos, y este proyecto de investigación puede ser de gran ayuda para conseguir estos objetivos, en un contexto que consideramos idóneo al ser impulsado desde el Área Sanitaria Norte de Málaga donde fue creado el primer Equipo de Soporte de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

BIBLIOGRAFÍA

1. II Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012. Sevilla: Consejería de Salud; 2007.
2. Historia de la medicina paliativa en España. ECPAL.www.secpal.com [Fecha de consulta; 5/09/07]
3. Gómez Batiste X, Porta J, Tuca A, Stejernsward J. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. Editorial Arán; 2005.
4. Agra Varela Y, Sacristán Rodea A, Pelayo Álvarez M, Fernández J. Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid. Rev Esp Salud Pública. 2003; 77: 567-579.
5. Doyle D, Hanks G, McDonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine, Third Edition. Oxford University Press; 2005.
6. Boceta Osuna J, Cia Ramos R, Cuadra Liro de la Carmen, Duarte Rodríguez M; Durán García M, García Fernández E, Marchena Rodríguez C, Medina Barranco J, Rodríguez Muñoz P. Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención Integral al Paciente y su Familia. Documento de apoyo al Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2003.

7. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
8. García Puche JL, Cabrera J, Camacho T. Cuidados Paliativos: Proceso Asistencial Integrado. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía; 2002.
9. Gomez Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, Fontanals D, Borrás JM, Stjernsward J, Salva A, Rius E. Spain: the WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: results at 10 Years (1991-2001). *J. Pain Symptom Manag.* 2002; 24:239-44.
10. Programa Marco de Cuidados Paliativos. Editado por la Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo; 2002.
11. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1999.
12. Herrera E, et al. Regional Palliative Care Program in Extremadura: an effective public health care model in sparsely populated region. *J Pain Symptom Management.* 2007; 33 (5): 591-598.
13. Donaldson MS, Field MJ. Measuring quality of care at the end of life. *Arch Intern Med.* 1998; 158(2): 121-128.
14. Engelberg R. Measuring the quality of dying and death: methodological considerations and recent findings. *Curr Opin Crit Care.* 2006; 12(5): 381-387.
15. Higginson IJ. Evidence based palliative care. *BMJ.* 1999; 319: 462-3.
16. Smeenk F, van Haastregt JCM, deWitteL P, Crebolder FJM. Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality life and time spent in hospital: systematic review. *BMJ.* 1998; 316: 1939-44.
17. Cohen R, Boston P, Mount BM, Porterfield P. Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Pall Med.* 2001; 15: 363-71.
18. Guía de cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf> [Consulta en línea: 13 de agosto de 2007].
19. Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *J Adv Nursing.* 2006; 53(5): 524-533.
20. Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G, Halfens R. Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *Journal of Clinical Nursing.* 2006; 15: 1188-1195.

1. Hipótesis

Las posibilidades en atención al paciente paliativo difieren dependiendo del grado de implantación del PAI de Cuidados Paliativos. Dicha variabilidad podrá medirse a través de la evaluación de la calidad de vida, calidad de muerte e influencia sobre el entorno emocional de los pacientes asistidos en diferentes ámbitos geográficos.

2. Objetivos

General:

Evaluar en pacientes oncológicos terminales la efectividad de intervención con distintos niveles de intensidad

Específicos:

1) Valorar calidad de vida de pacientes incluidos en el proceso de cuidados paliativos en función de la intensidad de la intervención (nivel nulo/básico/intermedio/intermedio-alto/máximo).

2) Valorar la calidad de la muerte a través de la entrevista a la cuidadora principal después de la muerte del paciente atendido y validación del cuestionario Quality of Dying and Death (Calidad del proceso de morir y de la muerte).

3) Valorar el nivel de salud de las cuidadoras en función del nivel de intensidad de intervención a los pacientes.

3. Metodología

Estudio prospectivo con formato cuasi experimental con grupos control no equivalentes. Para evaluar la intervención el diseño ideal es de tipo experimental. En las condiciones de implantación del PAI no es posible utilizar un ensayo clínico con asignación aleatoria a cada uno de los grupos y ni siquiera es posible un ensayo clínico por clusters dado que no es posible aleatorizar el tipo de intervención en cada zona puesto que depende de decisiones locales que en ningún caso son aleatorias.

4. Sujetos de estudio

Sujetos de estudio y método: las unidades de análisis son pacientes oncológicos cuya enfermedad no es susceptible de tratamiento curativo con muerte probable en 6 meses +_ 3 meses y sus cuidadoras (entorno).

Ámbito: Comunidad Autónoma de Andalucía donde se valorará la intensidad de la intervención recibida por el paciente, independientemente de la zona donde viva (en la práctica en cada zona puede haber pacientes con diferentes niveles de intensidad: máximo - intermedio alto – intermedio - básico - nulo y los grupos se estratificarán en rural - urbano) de las áreas sanitarias de Antequera, Ronda, Axarquía, Osuna, Hospital Carlos Haya de Málaga. Se han elegido estas zonas por que la intensidad de intervención se adapta a la del proyecto, además de por cercanía geográfica y ahorro económico: en Antequera existe un Equipo de Soporte desde inicios del 2006, por lo que es nivel de intervención intermedio-alto; en el área sanitaria de Ronda no se ha creado ningún apoyo de paliativos, por lo que es de nivel nulo; en Axarquía está

prevista la creación del equipo de soporte a inicios del 2008, por lo cual sería nivel de intervención intermedio; en Osuna existe el apoyo de un médico especialista en Paliativos que presta su asistencia a través del teléfono, por lo que es nivel básico; y por último, en el Hospital Civil adscrito a Carlos Haya existe una Unidad de Paliativos, por lo que es nivel máximo.

Período de estudio: Enero de 2008 a Diciembre de 2010.

Criterios de inclusión. Los criterios para ingresar en el plan de cuidados paliativos en el núcleo familiar son:

-Cumplir la definición de enfermedad terminal que demanda cuidados paliativos, definida por el proceso asistencial integrado: Presencia de una enfermedad progresiva, incurable y mortal, avanzada hasta el punto de carecer ya de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

-Patología oncológica.

-Existencia de un núcleo familiar que asuma el plan, con clara identificación de la cuidadora principal (Denominamos cuidadora principal a la persona que realiza la mayor parte de la atención, que es responsable de las actividades de soporte y actúa como interlocutor principal).

-Existencia de una infraestructura mínima de cuidados paliativos con capacidad de asumir el plan indicado para el paciente.

-Consentimiento del paciente o de su representante legal.

Criterios de exclusión

-Pacientes en instituciones penitenciarias.

-Expectativa de vida inferior a quince días.

-Rechazo del paciente y la familia.

-Pacientes sin cuidadora principal (hospitalización, residencia).

-La falta de continuidad de cuidados en el paciente determinará la exclusión en el estudio del sujeto cuya decisión final será determinada por el comité. Entendemos por falta de continuidad de cuidados, cuando los pacientes en un 30% de las encuestas se encuentren en distintos niveles de intervención (y no de forma puntual).

5. Diseño

Cuasi experimental con grupos control no equivalentes.

6. Recogida de datos

Para el cálculo del tamaño muestral se parte del supuesto de una diferencia de puntuación en el cuestionario de calidad de vida Rotterdam de 15 puntos entre grupo de intervención de grado máximo y grupo de intervención de grado

básico se considera relevante, una desviación típica de 20, un error alfa de 0.05 y una potencia del 80%, a esto se añade un 20% de efectivos (por negativas a participar, fallecimientos antes de los 15 días, criterios de exclusión) por lo que cada grupo deberá mantener un número aproximado de 60 pacientes por cada grupo de intensidad de intervención (máximo- intermedio alto-intermedio -básico-nulo). Se obtendrá una muestra estratificada según área geográfica rural urbana (para nuestro estudio se considerará urbano más de 10.000 habitantes) y se obtendrán 30 pacientes por grupo. Es decir, se obtendrán 30 pacientes por cada una de las 10 áreas sanitarias resultantes de los 5 tipos de intervención (máximo- intermedio alto-intermedio -básico-nulo) y el lugar de residencia (urbano-rural); por lo tanto, se tendrá la suficiente potencia estadística para las comparaciones entre los tipos de intervención en cada estrato rural-urbano.

7. Variables del estudio

7.1. Variable de resultado principal

La calidad de vida del enfermo terminal será medida según la percepción del paciente y de su cuidadora principal, de manera independiente, con respecto al paciente. A través del cuestionario Rotterdam se medirá la calidad de vida, ya que es un cuestionario validado en nuestro idioma y aplicado en investigaciones con pacientes paliativos oncológicos; así mismo se valorará la presencia o no de síntomas o signos de los siguientes diagnósticos enfermera: 00133 Dolor crónico, 00146 Ansiedad, 00120 Baja autoestima situacional, 00069 Afrontamiento inefectivo, 00124 Desesperanza, 00137 Aflicción crónica, según taxonomía NANDA, pues la presencia de alguno de estos diagnósticos indica peor calidad de vida el paciente. Estos datos se cumplimentarán con una valoración de la autonomía para las actividades de la vida diaria (índice de Barthel) y el Palliative Performance Status (PPS) que nos podría ser útil para valorar el porcentaje de supervivencia a los 15 días del paciente. Será necesario conocer el deterioro cognitivo de los pacientes como una dimensión más de la calidad de vida y para ello se utilizará el test de Pfeiffer.

Para estudiar la calidad de la muerte utilizaremos un test elaborado por la Universidad de Washington el Quality of Dying and Death (QODD), del cual la propia Universidad nos ha proporcionado una versión bilingüe español-inglés para aplicarla en este estudio. Además el uso de este instrumento se aprovecha para validarlo.

7.2. Variables de resultados secundarias

A través del índice del esfuerzo del cuidador, se medirá la sobrecarga de la cuidadora en función de los cuidados requeridos por el paciente. A través de la escala de Goldberg, que realiza un cribado de ansiedad-depresión, se valorará el estado emocional de la cuidadora principal. Y con los diagnósticos: 00061 cansancio en el desempeño del rol de la cuidadora, 00074 afrontamiento familiar inefectivo: comprometido, 00148 temor, se valorará su presencia para establecer una mejora de la calidad de vida en el entorno.

Por último se valora el posible desarrollo de duelo patológico de las cuidadoras, para en su caso, además derivar a su equipo de salud mental.

7.3. Variables independientes

La intensidad de intervención de los equipos se establecerá de la siguiente manera:

-Nulo: la atención al paciente terminal se basa en la atención directa del equipo de EBAP, sin ningún tipo de ayuda o soporte.

-Básico: la atención al paciente terminal se basa en la atención directa del equipo de EBAP con la ayuda a través de la orientación de un médico especialista en Paliativos a través del teléfono, sin tener la posibilidad del paciente paliativo de asistencia o consulta directa.

-Intermedio: Equipo de soporte en su fase inicial de implantación que realiza intervenciones puntuales (mediante asesoría telefónica o atención directa, a través del equipo sanitario) tanto relacionadas con el control de síntomas como con la coordinación con atención especializada para la realización de determinadas intervenciones específicas que mejoren la situación clínica del paciente (paracentesis evacuadoras, solicitud de radioterapia paliativa u otras pruebas complementarias, transfusiones, tratamiento parenterales).

-Intermedia alta: equipo de soporte que, superada la curva de aprendizaje, realiza valoración global de las necesidades del paciente y su familia, que interviene ante la complejidad del paciente y su familia, en coordinación con el equipo de EBAP (médico de familia, enfermera de familia y enfermera de enlace), dando una respuesta adecuada a la situación de partida que requiere su intervención.

-Máxima: Unidad de Paliativos que realiza valoración global de las necesidades del paciente y su familia, que interviene ante la complejidad del paciente y su familia, en coordinación con el equipo de EBAP (médico y enfermera de familia), dando una respuesta adecuada a la situación de partida que requiere su intervención, con posibilidad de ingresarlo en determinadas circunstancias como la claudicación familiar, por tener un número de camas asignadas al servicio.

7.4. Covariables

Socio-demográficas (sexo, edad, nivel formativo, profesión, situación laboral, lugar de residencia/institución) creencias religiosas, deterioro cognitivo y covariables clínicas (gravedad, comorbilidad, polimedicación), además del diagnóstico principal (tipo de cáncer). A través de la escala de Gijón, ampliamente utilizada entre los trabajadores sociales del Área Sanitaria Norte de Málaga, se valora el riesgo social y sociofamiliar.

7.5. Recogida de datos

Fuentes de información: los datos se obtendrán de las historias clínicas y de las entrevistas realizadas a pacientes y cuidadoras.

Recogida de información y control de calidad: la recogida de información será realizada por encuestadores externos entrenados. Para evitar errores en la recogida, se utilizarán PDAs y los datos se informatizarán para garantizar la calidad y control de la información.

Instrumentación.

En un primer paso de la investigación se realizará la formación de personal externo contratado para la realización de las entrevistas a pacientes y

familiares. Se les explicará detalladamente la metodología a seguir para la realización de las encuestas, test y la identificación de los diagnósticos enfermeros, así como del plan de trabajo a seguir. También se les explicaran los términos más frecuentes utilizados por los/as profesionales sanitarios.

En cada zona se establecerá un procedimiento de reclutamiento en el estudio de pacientes, a través de EBAP, del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos o de la Unidad de Cuidados Paliativos, según la zona, que identificarán los pacientes que cumplen los criterios de inclusión.

Previamente a la primera visita al paciente se realizará una recogida de datos clínicos y demográficos del paciente, así como referencias al cuidadora principal.

El personal encargado de las encuestas se desplazará al domicilio del paciente en compañía de algún miembro del EBAP o del Equipo de soporte y le informará detalladamente del estudio ofrecerá la posibilidad de entrar en el estudio; si el paciente no se decide en ese momento se le da un tiempo de espera de no más de 15 días y se vuelve a contactar con él. Si el paciente acepta se pueden realizar las primeras entrevistas en ese momento o concertar una cita posterior. Una vez aceptada la inclusión en el estudio se activa el Plan de Trabajo:

- Se realizará una visita al paciente cada 15 días durante los 2 primeros meses. Después de este tiempo la frecuencia de las visitas será mensual hasta que se cumplan los 6 meses, tras los cuales se dejaron de realizar visitas hasta el fallecimiento del paciente.

- En las visitas previas al éxitus se pasaran los siguientes test y escalas:

-Al paciente: test de Pfeiffer, escala de Rotterdam de calidad de vida, Índice de Barthel, valoración de diagnósticos enfermeros y el PPS. Así mismo se le preguntará qué tipo de atención sanitaria ha recibido para poder clasificar a los pacientes según el nivel de intervención.

-A la cuidadora principal: Índice de esfuerzo del cuidador, valoración de diagnósticos enfermeros y escala de Goldberg. Además en la primera entrevista se pasará le escala de Gijón.

- Notificación por el mismo personal que puso en contacto al entrevistador sobre fallecimiento del mismo. En ese momento se realizará una llamada de pésame a la familia del/la paciente, que se aprovechará para sondear el mejor momento para realizar la última visita (entre 5 y 9 días). En esta visita se rellenará la escala de QODD. Además se valorará la presencia de signos que puedan hacer pensar en un futuro desarrollo de un duelo patológico.

Todos los datos obtenidos de las entrevistas se informatizaran en una base de datos mediante el software Microsoft Access 97 para su posterior análisis.

8. Análisis estadístico

Se utilizará un análisis multivariante de la varianza (MANOVA) para evaluar las diferencias de puntuación de Rotterdam, índice de Barthel, sobrecarga de la cuidadora, escala de Golberg, escala de Gijón y QODD entre los grupos con diferentes grados de intervención (máximo- intermedio alto-intermedio -básico-

nulo), y para comparar puntuaciones del cuestionario entre visitas en cada uno de los grupos ANOVA de medidas repetidas. Para valorar la situación de los pacientes en el momento más cercano a su muerte se utilizará la última entrevista mensual realizada; para la variable de resultados calidad de vida medida mediante el Rotterdam se construirá un modelo de regresión lineal múltiple multinivel (niveles: pacientes, entorno, médicos y áreas sanitarias, con sus correspondientes características de intensidad de intervención) forzando la entrada de las variables grado de intervención (máximo- intermedio alto-intermedio -básico-nulo) y rural-urbano, y ajustando por el resto de posibles confundentes. El criterio para entrada de nuevas variables en el modelo será a) estadístico ($p < 0.15$) y b) de confusión (cambio en el estimador de magnitud de la variable grado de intervención superior a un 10%). El diagnóstico del modelo se realizará eliminando puntos influyentes (distancia de Cook grande) y ajustando de nuevo el modelo. Se probarán interacciones de las variables explicativas con el diagnóstico principal (tipo de cáncer). El mismo análisis se realizará con el último índice de Barthel y escala de Goldberg conocidos (los realizados en la entrevista mensual más cercana al momento de la muerte). Los datos serán analizados con el paquete estadístico SPSS para Windows, versión 14. Se considerarán como valores estadísticamente significativos los contrastes con $p < 0.01$

Validación del cuestionario

En cuanto a la validación de cuestionario de la versión española proporcionado por la Universidad de Washington, los pasos metodológicos a emplear serán los utilizados en la validación del cuestionario en idioma origen –inglés- (XVI). Los ítems y la puntuación total de la escala se examinarán respecto al porcentaje de pérdidas, porcentaje de puntuaciones extremas de la escala de respuesta (0 ó 10 para ítems, 0 ó 100 para la puntuación total), media, desviación estándar, y la simetría de la distribución (skew). Para los ítems, se esperan valores perdidos y puntuaciones de 0 y 10 para ser caracterizados, en menos de 15% de las respuestas. Se prevé que las distribuciones serán aproximadamente normales con un skew < 3.0 . Para el total de la puntuación del QODD, se esperan menos de 5% de valores perdidos, ninguna puntuación de “0” o “100”, y una distribución normal con un skew < 2.0 .

Se examinará la consistencia interna de la puntuación total del QODD mediante el coeficiente alpha de Cronbach, esperándose un valor superior a 0.70, el estándar usado para definir un instrumento aceptablemente fiable para comparaciones de grupos.

Para la validez de constructo, se prevé que las mayores puntuaciones del QODD se asocien significativa y positivamente con: fallecidos en casa, fallecimientos donde se habían discutido previamente las preferencias del paciente, más bajas puntuaciones en síntomas, mejores tratamientos de los síntomas, adherencia de los pacientes a las preferencias para los cuidados finales (end-of-life), la mejor calidad de comunicación con el equipo de cuidados intensivos, la mejor satisfacción con los cuidados, más baja intensidad de cuidados, y mayores experiencias religiosas y espirituales. Con la excepción de las puntuaciones de los síntomas y la puntuación global de los ítems que están medidas en forma continua y serán analizadas con el coeficiente de Correlación de Pearson, el resto de variables serán analizadas

con la t-Student (para variables dicotómicas) o la ANOVA (variables policotómicas). Para las correlaciones se esperarán asociaciones significativas con una $r \geq 0.40$. El límite de significación se establecerá en $p < 0.05$, a excepción de la ANOVA que se establecerá el límite en $p < 0.05/k-1$.

9. Plan de trabajo

Equipo investigador inicial		
<p>NOMBRE Antonio Jesús Núñez Montenegro Investigador Principal CATEGORIA Diplomado en Enfermería CARGO PROFESIONAL Subdirección de Enfermería ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Área Sanitaria Norte de Málaga INICIALES AJNM Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 15</p> <p>NOMBRE Antonio Ortega Morell CATEGORIA Licenciado en Medicina y Cirugía CARGO PROFESIONAL Médico del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Área Sanitaria Norte de Málaga INICIALES AOM Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 10</p> <p>NOMBRE Rita Fernández Romero CATEGORIA Diplomada en Enfermería CARGO PROFESIONAL Enfermera del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Área Sanitaria Norte de Málaga INICIALES RFR Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 10</p> <p>NOMBRE Basilio Gómez Pozo CATEGORIA Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública CARGO PROFESIONAL Becario FIS en la Universidad de Newcastle Excedencia en Técnico de Salud y Programas ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Área Sanitaria Norte de Málaga INICIALES BGP Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 6</p> <p>NOMBRE María del Mar Pérez Hidalgo CATEGORIA Licenciada en Documentación CARGO PROFESIONAL Biblioteconomista ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Área Sanitaria Norte de Málaga INICIALES MMPH Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 11</p> <p>NOMBRE Raúl Perea Rafael CATEGORIA Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública CARGO PROFESIONAL Epidemiólogo ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Área Sanitaria Norte de Málaga INICIALES RPR Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 11</p> <p>NOMBRE María Dessiree Gómez Lora CATEGORIA Especialista en Oncología Médica CARGO PROFESIONAL Médico de la UGC de Medicina Interna</p>	<p>ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Área Sanitaria Norte de Málaga INICIALES MDGL Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 8</p> <p>NOMBRE Alberto Durán Hoyos Área Sanitaria Norte de Málaga CATEGORIA Licenciado en Medicina y Cirugía CARGO PROFESIONAL Médico de familia de la UGC de Antequera ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Médico de familia de la UGC de Antequera INICIALES ADH Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 8</p> <p>NOMBRE Francisco Escalante Torres CATEGORIA Diplomado en Enfermería CARGO PROFESIONAL Enfermero de enlace de la UGC de Mollina ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Área Sanitaria Norte de Málaga INICIALES FET Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 7</p> <p>NOMBRE Javier Santos Pérez CATEGORIA Diplomado en Enfermería CARGO PROFESIONAL Enfermero del Consultorio de Villanueva de la Concepción ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Área Sanitaria Norte de Málaga INICIALES JSP Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 8</p> <p>NOMBRE Jesús Fernando Álvarez Hurtado CATEGORIA Licenciado en Medicina y Cirugía CARGO PROFESIONAL Médico del Programa de Cuidados Paliativos ADSCRIPCION GEOGRÁFICA HRU Carlos Haya INICIALES JFAH Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 8</p> <p>NOMBRE María Auxiliadora Fernández López CATEGORIA Especialista en Oncología Médica CARGO PROFESIONAL Médico de Cuidados paliativos de la Unidad de Continuidad Asistencial de Medicina Interna ADSCRIPCION GEOGRÁFICA HU Virgen Macarena INICIALES MAFL Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 6</p> <p>NOMBRE María Guil García CATEGORIA Especialista en Medicina Interna CARGO PROFESIONAL Médico del Servicio de Medicina Interna ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Hospital Comarcal de la Axarquía INICIALES MGG Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 10</p> <p>NOMBRE Lourdes Manzanque González CATEGORIA Licenciada en Medicina y Cirugía</p>	<p>CARGO PROFESIONAL Médico de la Unidad de Cuidados Paliativos ADSCRIPCION GEOGRÁFICA HU Virgen de la Victoria INICIALES LMG Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 8</p> <p>NOMBRE Elisa Romero Montero CATEGORIA Diplomada en Enfermería CARGO PROFESIONAL Enfermera y coordinadora del Equipo de Atención Domiciliaria y consultas externas ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Fundación CUDECA INICIALES ERM Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 8</p> <p>NOMBRE Carmen Parejo García CATEGORIA Diplomada en Enfermería CARGO PROFESIONAL Enfermera de enlace ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Área Sanitaria Norte de Málaga INICIALES CGP Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 10</p> <p>NOMBRE Margarita Baena Rodríguez CATEGORIA Diplomada en Enfermería CARGO PROFESIONAL Enfermera Hospital Comarcal de la Axarquía INICIALES MBR Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 8</p> <p>NOMBRE Antonio Rueda Domínguez CATEGORIA Especialista en Oncología Médica CARGO PROFESIONAL Responsable de la Unidad de Oncología del Hospital Costa del Sol ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Hospital Costal del Sol INICIALES ARD Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 8</p> <p>NOMBRE Cristina Higueros Corrá CATEGORIA Diplomada en Enfermería CARGO PROFESIONAL Enfermera de enlace ADSCRIPCION GEOGRÁFICA Área Sanitaria Serranía de Málaga INICIALES CHC Nº HORAS/ SEMANA DEDICACIÓN PROYECTO: 8</p>

Cronograma

Enero-Abril 2008. Organización del trabajo de campo: todo el equipo.

Enero 2008. Adquisición del material. JSP y FET.

Febrero-Julio 2008. Entrenamiento de los encuestadores: AJNM (IP), AOM y RFR.

Marzo 2008. Edición de los cuestionarios: MMPH y RPR.

Febrero- Junio 2008. Contacto con los profesionales sanitarios AJNM (IP), ADH, CPG, JSP, MGG, JFAH, AOM, RFR, MBR, Ronda

Abril 2008-Octubre 2010. Reclutamiento de pacientes: AJNM (IP), ADH, CPG, JSP, MGG, JFAH, AOM, RFR, MBR, CHC.

Abril 2008- Abril 2010. Seguimiento a seis meses: encuestadores y AJNM.

Enero 2008- Diciembre 2010. Contratación externa: AJNM Y MMPH.

Enero 2008- Diciembre 2010. Supervisión de trabajo por el equipo: todo el equipo.

Enero- Febrero 2009. Artículo 1: RPR, BGP, MMPH, MDGL.

Septiembre-Noviembre 2009. Artículo 2: MAFL, LMG, ERM, RPR.

Septiembre- Diciembre 2010. Artículo 3: AJNM, CPG, RPR, JSP, ADH, MMPH.

Mayo- agosto 2009. Análisis estadístico: RPR, ADH, JSP.

Mayo- Agosto 2010. Análisis estadístico: RPR, ADH, JSP.

Marzo 2008. Base de datos: contratación externa, RPR.

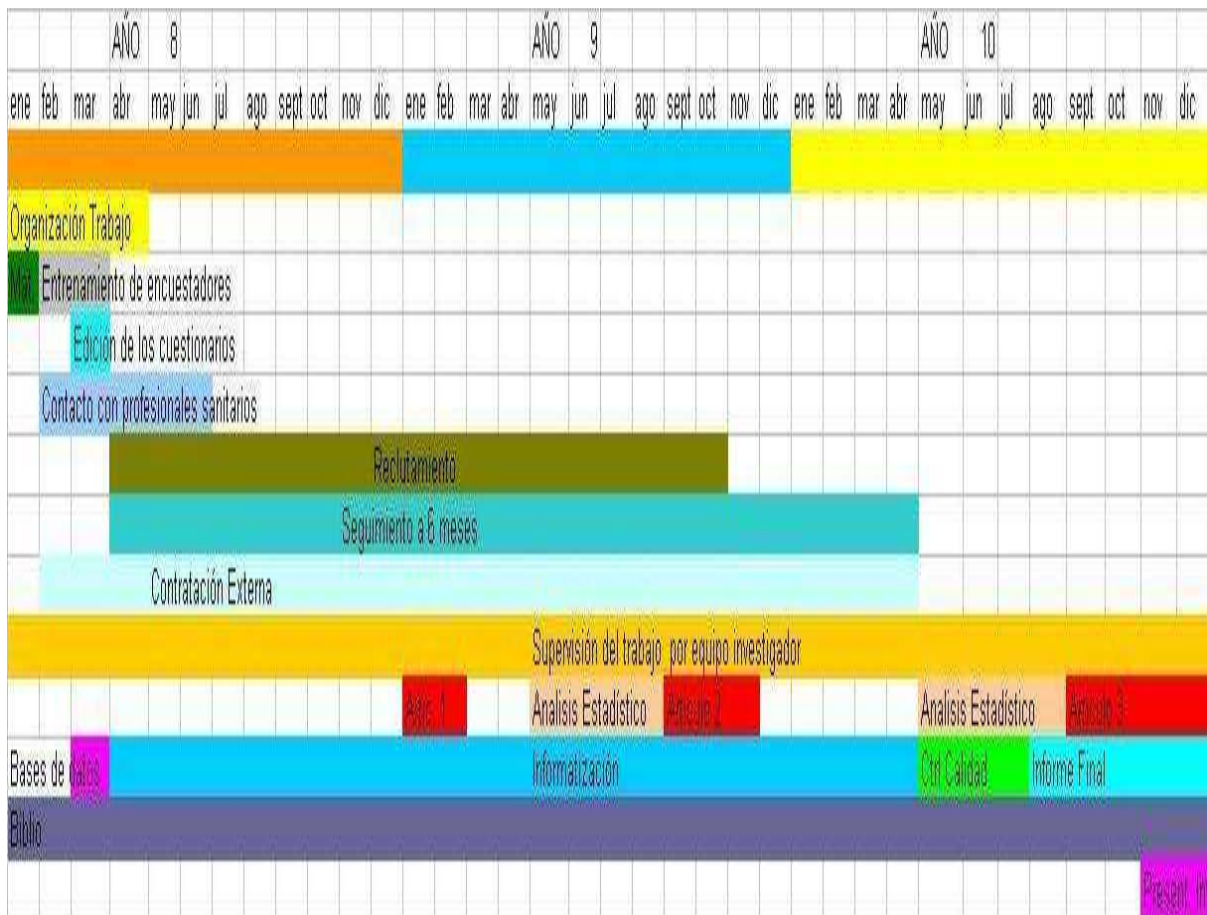
Abril 2008- Abril 2010. Informatización de datos: contra externa, CPG.

Mayo- Julio 2010. Control de calidad: RPR, BGP.

Agosto- Diciembre 2010. Informe Final: todo el equipo.

Enero 2008- Diciembre 2010. Bibliografía: MMPH.

Noviembre 2010- Diciembre 2010. Presentación informe a los responsables del proceso: Todo el equipo.



10. Experiencia del equipo investigador

El Investigador Principal nunca ha recibido financiación para ningún proyecto de investigación, es Experto en Administración y Gestión de Recursos Humanos, actualmente ocupa el cargo de Subdirector de Enfermería del Área Sanitaria Norte de Málaga y colabora como secretario de la Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria, sociedad que es científica y sin ánimo de lucro.

Investigadores colaboradores

Este proyecto pertenece a un grupo emergente, y menos del 20% de los miembros componentes del equipo investigador han recibido financiación por proyectos previos relacionados con pacientes paliativos oncológicos.

Los investigadores colaboradores no han participado en ningún proyecto de investigación sobre pacientes paliativos oncológicos, pero sí tienen una demostrada actividad asistencial relacionada con este tipo de pacientes, salvo Elisa Romero Montero, quien desde el año 2006 ha participado en el proyecto financiado por el Instituto Catalán de Oncología "Efectividad de los equipos de

cuidados paliativos de España en el control sintomático de pacientes oncológicos y terminales”.

11. Aplicabilidad del proyecto

Este proyecto se engloba dentro de la línea de investigación de enfermedades principales, más concretamente en Oncología. También se puede englobar en otras áreas como Estudios sobre necesidades de salud y de servicios.

El análisis de la variabilidad asistencial y sus resultados identificará el modelo más adecuado, homogeneizando la atención del paciente paliativo-oncológico.

12. Medios disponibles

MATERIAL INVENTARIABLE: se realizará uso de los ordenadores fijos del Área, material informático, impresoras, e-mail corporativos, teléfonos fijos y móviles, cualquiera otro del que se disponga en buen estado. Folios, bolígrafos, diskettes parcialmente.

MATERIAL BIBLIOGRÁFICO: biblioteca, artículos revistas, libros y bases de datos relacionados con el tema, accesibles a través de la Biblioteca Virtual del Sistema Sanitario Público Andaluz, conexiones a internet.

PERSONAL: se cuenta con la colaboración de los médicos, enfermeras de familia de las 5 zonas en estudio, además de los enfermeros de enlace.

13. Presupuesto

CONCEPTOS	PRESUPUESTO SOLICITADO		
	AÑO 1	AÑO 2	AÑO 3
Equipamiento Inventariable: (Justificación y detalle) Un ordenador portátil para informatizar los datos	1.200€		
Material Fungible: (Justificación y detalle) Papelería fotocopias: folios, bolígrafos, lápices, Material de ofimática: recambios de toner y CD's	500€ 600€ 300€	250€	150€
Material Bibliográfico: (Justificación y detalle) Libros, artículos, revistas y acceso a internet.	0€	0€	0€

Personal: (Justificación y detalle) <ul style="list-style-type: none"> - Investigador/a predoctoral - Investigador/a postdoctoral - Personal becario - Personal de apoyo a la investigación 			
Viajes y Dietas: (Justificación y detalle) <ul style="list-style-type: none"> - Congresos nacionales - Congresos internacionales - Reuniones de grupo: <ul style="list-style-type: none"> formación 350€ encuestadores(20+10+20)*(5+2) 178€ - Kms encuestadores 75k*0,17€*2*(5+2) 420€ - Hotel formación encuestadores 300€ 382€ 			
Formación y difusión de resultados: (Justificación y detalle) Traducción artículo inglés			500€
Contratación de servicios externos y arrendamiento de equipamiento de investigación: (Justificación y detalle) <ul style="list-style-type: none"> Realización de encuestas 18.000€ 6encuestas/paciente*20€/encuesta*300 12.000€ Informatización encuestas: 5.400€ 6encest/paciente*6€*300 .3000€ 1/2dietas encuestadores pueblos 1.020€ 20€*6*10via*5zonas 680€ Kms encuestadores pueblos 340€ 20km*0,17€*2*6*10*5 			
Otros Gastos: (Justificación y detalle)			
TOTAL	59.970€	22.510€	27.670€
			9.790€

14. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- I. Terol Fernández, Enrique; Gómez Arcas, Marina; Núñez Montenegro, Antonio Jesús; Martínez Pascual, Carmen et al. Identificación de población de riesgo de padecer disminución en los niveles cognitivos, secundario a un ingreso hospitalario, y su relación en la reincorporación a su entorno habitual. Biblioteca Lascasas, 2009; 5(3). Disponible en <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0435.php>
- II. Fundación pfizer. CSIC.IMSERSO. Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España . Provisión 2010. Madrid: Fundación Pfizer; 2002.
- III. Ley de dependencia. Capítulo VI el sistema sanitario y la atención a las personas en situación de dependencia
- IV. Alonso T y cols. Miembros del grupo de trabajo de la sociedad extremeña de geriatría y gerontología "Necesidad del desarrollo de servicios especializados de atención al anciano Frágil" documento descargado de <http://www.doyma.es> el 07 /02/2007.
- V. Valderrama E, Pérez del Molino J. Una visión crítica de las escalas de valoración funcional traducidas al castellano. Rev Esp Geriatr Gerontol. 1997;32:297-306.
- VI. Cuestionarios test e índices para la valoración del paciente. Servicio andaluz de salud. Sevilla; 2002.
- VII. Porro Santos, Carmen. Eficacia de un programa de relajación para mejorar el manejo del control de impulsos en pacientes con bulimia. Biblioteca Lascasas, 2011; 7(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0592.php> Consultado el 1 Julio 2011.
- VIII. Sánchez, Yadira; Gasperi Romero, Rafael. Programa educativo de atención domiciliaria en cuidados paliativos dirigidos al cuidador informal de enfermos en estado terminal. Biblioteca Lascasas, 2011; 7(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0594.php> Consultado el 2 Julio 2011.
- IX. Gaspar Navarro, Olga; Pelayo Bando, Salud; González Jiménez, Alberto. Calidad de vida y necesidades de formación en cuidadoras inmigrantes de personas dependientes. Biblioteca Lascasas, 2011; 7(1). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0572.php> Consultado el 2 Julio 2011.
- X. Alés Portillo, Aurora; Otero Rodríguez, Juan; Beck García, Virginia; Villar Navarro, José Ignacio. Calidad de vida en la población inmigrante: Aplicación de un programa enfermero de apoyo psicosocial. Biblioteca Lascasas, 2011; 7(1). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0580.php> Consultado el 2 Julio 2011.