

Cómo citar este documento

García Villanego, L; López Sánchez, A; León Grima, MM y cols. Cuidadoras de pacientes con alto nivel de dependencia: estudio para la optimización de sus cuidados en el Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz-La Janda. Biblioteca Lascasas, 2007; 3 (1). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0212.php>

MEMORIA DE SOLICITUD DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN
“Cuidadoras de pacientes con alto nivel de dependencia: estudio para la optimización de sus cuidados en el Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda”

I) FICHA DESCRIPTIVA DEL PROYECTO

Título

“Cuidadoras de pacientes con alto nivel de dependencia: estudio para la optimización de sus cuidados en el Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda”

Duración del proyecto

2 años

Equipo investigador

- **Investigador principal:**

Luis García Villanego

Enfermero Comunitario de Enlace

Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda.

Dirección: C/ Parlamento,3 3ºB - Cádiz - 11.008.

E-mail: lqvillanego@ono.com.

Teléfono: 670.949.813 – 956.072.505

- **Investigadores colaboradores:**

1.- **Antonia López Sánchez**

Coordinadora de Enfermería y responsable de formación del Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda.

2.- **María del Mar León Grima**

Enfermera de Familia - C.S. Olivillo (Cádiz)
Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda.

3.- **Francisco Javier Pérez Cabezas**

Enfermero Comunitario de Enlace
Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda.

4.- **Francisco Moreno Castro**

Enfermero Comunitario de Enlace
Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda.

5.- **Juan Manuel Martín Tello**

Enfermero Comunitario de Enlace
Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda.

6.- **Pilar Ruiz Cayuso**

Enfermera Comunitaria de Enlace
Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda.

7.- **Laura Díaz Martínez**

Enfermera Comunitaria de Enlace
Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda.

8.- **Antonia Soto Bueno**

Enfermera Comunitaria de Enlace
Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda.

9.- **Auxiliadora Ramírez Castillo**

Enfermera Comunitaria de Enlace
Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda.

10.- **Juan Augusto Rubio Muñoz**

Enfermero Comunitario de Enlace
Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda.

11.- **Maria Isabel Barberan Montiano**

Enfermera Comunitaria de Enlace
Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda.

El presente proyecto de investigación tiene como objetivo analizar las expectativas de nuestras cuidadoras de pacientes conceptuados “**gran discapacitados**”, es decir, si los cuidados ofertados por los profesionales de los Centros de Salud está en concordancia con la demanda real de cuidados realizada por las cuidadoras familiares de pacientes conceptuados de “Gran Discapacitado”. Cuidadoras adscritas a la Zona Básica de Salud de Cádiz, compuesta por siete centros de salud del Distrito Sanitario de Atención Primaria de la Bahía de Cádiz – La Janda.

Se realizará un estudio cuantitativo observacional descriptivo transversal, donde los sujetos de estudio estarán integrados por el universo de las Cuidadoras de Gran Discapacitados adscritas a la Zona Básica de Salud de Cádiz, durante un periodo de dos años.

La investigación se desarrollara en 2 fases: en la primera se realizara el análisis, estudio de la situación, y la segunda se dedicará a las encuestas y grupos focales (objeto del estudio), evaluación y análisis de los resultados. El objetivo de nuestro estudio es mejorar la atención prestada por enfermería a los propios cuidadores familiares y optimizar el uso de recursos sanitarios.

Nuestra hipótesis inicial establece que: existe un desajuste entre los cuidados ofertados y las necesidades de cuidados sentidas por las cuidadoras familiares de pacientes gran discapacitados.

II) CONCEPTUALIZACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Formulación, antecedentes y estado actual del tema.

Ante la necesidad de atender a una población cada vez más numerosa, y segmentada y exigente, incrementar el nivel de calidad del servicio percibido por la ciudadanía y diversificar la oferta conduce a una línea de actuación prioritaria que para alcanzar esta meta se necesita en primer lugar poder medir correctamente el nivel de la calidad del servicio prestado.

Numerosos son los autores que han abordado el tema de la calidad y generalmente se ha definido como “qué tan adecuado es para el uso”; algunas de estas definiciones son las que se demuestran a continuación:

- Calidad es el resultado de comparación de las expectativas y percepciones (Harrington, 1989, Zeithmal, 1991).
- La calidad consiste en satisfacer las demandas del cliente (Espeso y Harrvey, 1994).
- Calidad es el conjunto de características que satisfacen las necesidades del consumidor. (Juran y Gryna, 1993).

En todas las definiciones antes mencionadas se resalta de una manera u otra el hecho de que la calidad está en función de la percepción del cliente. La experiencia demuestra que los clientes perciben la calidad de una forma mucho más amplia que el simple hecho de percibir la calidad en el producto adquirido, de ahí que urge la necesidad de definir la calidad de la misma manera que lo hacen los clientes.

Según Huete, la satisfacción de un cliente es el resultado de las impresiones recibidas a lo largo de la creación del servicio menos las expectativas que el cliente trajo al entrar en contacto con la actividad de servicio.

Por esto, debemos transformar nuestros Servicios Sanitarios en Servicios de Calidad.

La evaluación de la calidad es un proceso que consta de dos actividades fundamentales: medición y comparación

El presente proyecto de investigación tiene como objetivo analizar si los cuidados ofertados por los profesionales de los Centros de Salud están en concordancia con la demanda real de cuidados realizada por las cuidadoras familiares de pacientes conceptuados de "Gran Discapacitado", adscritas a la Zona Básica de Salud de Cádiz,

Se realizará un estudio cuantitativo observacional descriptivo transversal, donde los sujetos de estudio estarán integrados por el universo de las Cuidadoras de Gran Discapacitados adscritas a la Zona Básica de Salud de Cádiz, compuesta por los centros anteriormente mencionados, durante un periodo de dos años

La ciudad de Cádiz, como en el resto de la sociedad, existe una modificación en la estructura clásica familiar, ya que aparece en un 80 % de los casos un responsable de los cuidados, que normalmente es un miembro de la familia (cuidador principal). Este cuidador principal ha sido definido como la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad, permitiéndole seguir viviendo en su entorno de una manera confortable y segura.

Esta figura del cuidador principal, habitualmente recae en las mujeres, ya que dentro de la familia la prestación de cuidados lo asumen ellas, en una proporción que varía en los distintos estudios, pero que en ningún caso es inferior al 80% de cuidadoras de enfermos crónicos. Es la mujer el principal agente en la toma de decisiones que implican la utilización de los servicios sanitarios y la cuidadora directa en el ámbito doméstico. El cuidado prolongado de los pacientes vulnerables genera limitaciones en las relaciones familiares y sociales de la cuidadora, así como repercusión directa en su propia salud objetiva y subjetivamente.

Así, el libro ***Atención a las Personas en situación de dependencia en España: Libro Blanco***, nos recuerda y recomienda: "...las jóvenes

generaciones de mujeres están abandonando, o relegando cada vez más, ese papel de cuidadoras de otros miembros de la familia, que tradicionalmente les venía asignado. Por ello, la creación de un Sistema Nacional de Dependencia será también una actuación a favor de las mujeres. Las nuevas prestaciones y servicios permitirán aumentar su libertad de elección, puesto que podrán decidir cuánto tiempo dedican al cuidado de su familiar dependiente y cuánto al ejercicio de su profesión..”

Desde hace más de dos décadas la estructura de la población en Andalucía continúa envejeciendo, siendo previsible un incremento en la población de los mayores de 65 años, como consecuencia de la baja natalidad, el descenso de la mortalidad y el aumento de la esperanza de vida, 75.28 años en hombres y 82 años en mujeres.

El envejecimiento de la población de Cádiz está causada entre otras por la estabilización de la población (incapacidad de extensión y crecimiento de la ciudad) y la fuga de la población joven a comarcas vecinas, justificando la reorientación de la actividad enfermera de los centros de salud hacia la descentralización, diseccionándola a los domicilios.

El **Tercer Plan Andaluz de Salud (2003/2008)**, realiza un análisis de la situación actual de la salud en Andalucía y confirma que el incremento observado en la esperanza de vida no siempre implica un buen nivel en la calidad de vida de las personas que viven más años. El envejecimiento, junto al aumento en los accidentes y enfermedades crónicas e invalidantes, conduce a tasas elevadas de discapacidad y a un incremento en las situaciones de dependencia.

Según la **Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999**, la prevalencia de situaciones de discapacidad está claramente relacionada con la edad, siendo a partir de los 50 años cuando este incremento se acelera de forma más notable. Entre las personas mayores de 65 años la discapacidad más frecuente incapacita para "desplazarse fuera del hogar" (27,41 por ciento) y para "realizar las tareas de la casa" (20,95 por ciento), estando relacionados estos problemas de movilidad en una elevada proporción con problemas osteoarticulares. Por tanto, los problemas de salud del anciano por su alta prevalencia y morbimortalidad, son prioritarios para el Sistema Sanitario Público Andaluz (SSPA).

El Plan Andaluz de Salud se plantea en su primera meta *“Mejorar la salud de la población en Andalucía, aumentar la esperanza de vida y los años de vida libres de incapacidad”* y para ello se consolidará y diversificará el apoyo a las familias con miembros con problemas crónicos de salud y discapacidades.

En el mismo sentido el **Decreto 137/ 2002 de Apoyo a las Familias Andaluzas** establece entre sus fines *“Atender las necesidades específicas de los/as mayores de sesenta y cinco años y personas con discapacidad en las familias”*.

Las medidas propuestas hacen referencia a los Cuidados a Domicilio, entendiendo este término como servicios de apoyo para personas dependientes y con incapacidad, que incluyen desde servicios de ayuda para actividades de la vida diaria y tareas domésticas que requieren desde una cualificación mínima, hasta cuidados profesionales de mayor complejidad, que pueden ser necesarios durante breves períodos de tiempo (tras una hospitalización) o bien, cuidados de larga duración (por procesos crónicos invalidantes) con grandes dificultades para acudir al centro de salud.

“Por el Sistema Público de Andalucía se prestarán cuidados enfermeros de forma reglada y continua, en su domicilio a todas aquellas personas mayores o con discapacidad que lo necesiten y por indicación médica o enfermera. Este servicio se prestará en todo caso de forma coordinada con los Servicios Sociales correspondientes”

El modelo incorporado por el SSPA para la mejora de la Atención Domiciliaria potencia el papel de las enfermeras como proveedoras y gestoras del servicio, por ello incorpora, entre otras medidas la figura de la Enfermera Comunitaria de Enlace (ECE) que se enmarca dentro de la gestión de casos con una práctica avanzada de cuidados.

Las ECE tiene como misión velar para que los pacientes y sus cuidadoras cuenten con una valoración integral acorde con sus necesidades - realizada por ella y/o por otros profesionales del EBAP- que determine un plan de actuación enfocado fundamentalmente a prevenir problemas de salud y paliar los existentes. En definitiva, han de garantizar una intervención integrada y continua entre los profesionales, sectores y niveles asistenciales implicados, a través de la coordinación y la utilización óptima de los recursos socio sanitarios.

La aplicación de las medidas contempladas en el Decreto se reflejan en los contratos programas, documento donde se fijan los objetivos de actividad y calidad que los Centros han de alcanzar durante el año y los recursos de que dispondrán para ello. En el **Contrato Programa de los Distritos de Atención Primaria de Andalucía (2005-2008)** se incluye actuaciones específicas con relación a la Atención Domiciliaria, *“Se impulsara la adecuada prestación de los siguientes servicios: Atención a inmovilizados, atención al alta hospitalaria, atención a personas en situación terminal, atención a ancianos en riesgo, atención a ancianos residentes en instituciones y cuidadoras familiares”*.

En enero de 2.005 el Servicio Andaluz de salud elabora el **Plan de Mejora: Cuidando a la Cuidadora** que entre las actuaciones a desarrollar para favorecer la equidad, reconocer y facilitar la labor de la cuidadora familiar, se propone la puesta en marcha de una serie de medidas de discriminación positiva dirigidas a cuidadoras de grandes discapacitados. Y como es uno de sus objetivos, *“medir el grado de satisfacción de las cuidadoras incluidas en el Plan, recoger sus sugerencias, valorarlas y en su caso incluirlas en el Plan”*, se aprovechará este momento para sondear a los usuarios de este programa, detectar sus necesidades y mejorar el programa y por tanto el servicio

enfermero que lo presta.

Y por último, en el libro **Atención a las Personas en situación de dependencia en España: Libro Blanco**, nos recomienda “el desarrollo de una oferta adecuada de cuidados profesionales es, en este contexto, absolutamente necesaria. Las técnicas de intervención profesional han avanzado de manera extraordinaria, y se han demostrado sus efectos positivos para mitigar las consecuencias de la dependencia y para proporcionar una mejor calidad de vida a las personas dependientes y a sus familias, allegados y cuidadores. Los servicios de atención de la dependencia no se plantean, pues, como un sustituto, sino como un complemento de los cuidados que la familia proporciona, y como una posibilidad más de opción”.

Bibliografía relevante

Se ha realizado una búsqueda de la evidencia disponible mediante análisis de bases de datos bibliográficas y búsqueda manual en revistas y otras publicaciones relacionadas. El resultado de la búsqueda lo hemos clasificado según su calidad metodológica y el nivel de evidencia que proporciona, seleccionando aquella bibliografía que reúna un nivel adecuado.

Para el diseño del Proyecto de Investigación, se ha seleccionado la siguiente bibliografía:

a) Revisiones sistemáticas de Agencias de Evaluación:

1. Smith B, Appleton S, Adams R, Southcott A, Ruffin R. **Atención domiciliaria con enfermería de extensión para la enfermedad pulmonar obstructiva crónica** (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2005 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. [consultado el 10/03/2005]
2. Forster A, Smith J, Young J, Knapp P, House A, Wright J. **Suministro de información a pacientes con accidente cerebrovascular y sus cuidadores** (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2005 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com> [consultado el 10/03/2005]

La primera revisión indica que los pacientes con EPOC moderada pueden presentar beneficios en la mortalidad y la calidad de vida relacionada con la salud con un programa de enfermería de extensión. Las visitas domiciliarias para los enfermos pulmonares crónicos (EPOC - enfisema o bronquitis crónica) tienen el objeto de ayudar a mantener el estado de salud de los pacientes y reducir la necesidad de las estancias hospitalarias. Las enfermeras tratan de ayudar a que las personas utilicen sus tratamientos bien, de proporcionar educación acerca las estrategias de afrontamiento y de controlar la enfermedad pulmonar.

En la siguiente, concluye que el suministro de información a los pacientes y/o cuidadores, bajo la forma de folletos, boletines o paquetes informativos puede no mejorar su comprensión acerca de las patologías o de su bienestar general. Las conferencias educativas pueden ser más efectivas, pero los ensayos no son concluyentes al respecto. Los estudios en el futuro deben buscar el suministro de información que satisfaga las necesidades identificadas por los pacientes y sus cuidadores.

b) Revisiones bibliográficas:

3. Isla Pera, P. El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. Cul Cuid. 2000 ene-dic. Año IV (7-8):187-194. Disponible en: <http://cultura-cuidados.ua.es/> [consultado el 10/03/2005]

4. Delicado Useros, M.V.; García Fernández, M.A.; López Moreno, B. y Martínez Sánchez, P. Cuidadoras informales: una perspectiva de género. Enferm Univ Albacete, 2001 abril. Disponible en: <http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/> [consultado el 10/03/2005]

5. Pereira Becerra, F. La intervención de enfermería en el cuidado de la cuidadora principal de pacientes dependientes en casa. Inquietudes, 1999; Año IV(16):34-43.

6. Prieto Rodríguez, MA; Gil García, E.; Heierle Valero, C. y Frías Osuna, A. La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria. Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático. Rev Esp Salud Pública, 2002 sep-oct. 76(5):613-625. Disponible en: <http://www.msc.es/salud/epidemiologia/resp/> [consultado el 10/03/2005]

En la revisión 3, se plantea que en los últimos años, se han producido importantes cambios en el patrón epidemiológico. El aumento de la esperanza de vida y el descenso de la natalidad han originado un envejecimiento de la población y una mayor prevalencia de enfermedades crónicas. Se espera que la población mayor de 80 años aumente su tamaño en un 66% entre 1986 y 2010. La mayor parte de los cuidados que necesitan las personas con enfermedades crónicas o invalidez, se dispensan en el núcleo familiar y aunque desde la década de los 80 se observa una mayor preocupación por los cuidadores informales no existe un sistema de apoyo institucional eficaz. También se hace hincapié en las repercusiones físicas, psicológicas y sociales que tiene el hecho de cuidar para el cuidador principal y sobre el proceso de atención a la familia que deberían desarrollar los profesionales, especialmente la enfermera.

Destacando la revisión 4 que el rol de cuidadora se caracteriza por una limitación de intereses (no tener tiempo de cuidarse o para sí misma) que se une, en muchos casos, al rol de ama de casa. Así, sus efectos desfavorables para la salud y la calidad de vida de estas personas se potencian haciendo necesaria la implicación de profesionales socio-sanitarios y la movilización de redes de apoyo familiar y social. El interés de un enfoque de género es claro: su elevada feminización, tarea que supone el desempeño de un rol tradicional,

merma de participación social y autonomía de las cuidadoras, relaciones interpersonales que se complican además, se plantea el deber moral hacia los demás frente a la necesidad de gobernar la propia vida y el escaso valor social del cuidado (más trabajo no remunerado).

El artículo 5 enfoca el estudio en la cuidadora principal, que realiza toda una serie de cuidados, moviliza todos los recursos disponibles a su alcance y toda esta labor la realiza durante todos los días que dure el proceso de enfermedad de su familiar, que puede durar semanas, meses o incluso años. Lógicamente esta labor no está exenta de cargas y problemas, que se analizan junto a una serie de elementos que inciden directamente en la salud de los cuidados y, por ende, en el propio paciente. Y de algún modo se recopilan diversas propuestas de ayuda del sistema formal hacia el llamado sistema informal de cuidados.

Y por último, en el artículo 6 se realiza un estudio en Andalucía durante los años 1999 y 2000, para conocer cómo perciben la calidad de la atención domiciliaria los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en fase terminal, ancianos con demencia y personas intervenidas en programadas de cirugía mayor ambulatoria.

Los sujetos de este estudio son los cuidadores principales de los pacientes que reciben atención domiciliaria desde los centros de salud. Para las cuidadoras de pacientes con cáncer las dimensiones más importantes de la calidad de la atención domiciliaria son la Capacidad de Respuesta y la Accesibilidad. Elementos negativos que perjudican la accesibilidad son: la falta de cobertura de atención domiciliaria fuera del horario normal, la dificultad de contactar por teléfono, la tardanza en acudir y las visitas sólo a demanda. Las cuidadoras de pacientes intervenidos en cirugía mayor ambulatoria quieren Seguridad y la Fiabilidad. Las cuidadoras de ancianos con demencia consideran prioritario que se les proporcionen los materiales que necesitan para cuidar al enfermo.

Por lo tanto las expectativas de cuidadores y pacientes varían en función del problema de salud. Por lo tanto, las características de la atención domiciliaria tendrán que variar también en función de ello. Se hace necesario un modelo flexible que sea capaz de adaptarse a las necesidades de los diferentes tipos de pacientes y las circunstancias también distintas de sus cuidadores familiares

c) Otros estudios sobre resultados de intervenciones enfermeras:

7. Jordán Jinez, M. L. y Espino Villafuerte, M. E. **Calidad total de la atención de enfermería y la percepción del paciente en servicio de C.G.** Desarrollo Científ Enferm. 2002 mar. 10(2):35-40. Disponible en: <http://www.enfermeria.com.mx/> [consultado el 10/03/2005]

8. Gago Fornells, M; Gaztelu Valdés, V; García González, RF; Romero Organvidez, J. y Jiménez Luna, A. **Formación en cuidadores familiares de**

enfermos afectados por úlceras por presión. Análisis previo a un proyecto de educación grupal. Gerokomos, 1999 ago. 10(3):145-149.

9. Marques, S y Rodrigues, R. **La familia al cuidado del anciano.** Rev ROL Enferm 2002 jul-ago. 25(7-8):22-30. Disponible en: <http://www.e-rol.es/> [consultado el 10/03/2005]

10. Roca Roger, Montserrat; Úbeda Bonet, I; Fuentelsaz Gallego, C; López Pisa, R; Pont Ribas, A; García Viñets, Lourdes y Pedreny Oriol, R. **Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares.** Aten Primaria, 2000 sep. 26(4):217-223. Disponible en: <http://www.doyma.es/> [consultado el 10/03/2005]

11. Escudero Rodríguez, B.; Díaz Álvarez, E. y Pascual Cortés, O. **Cuidados informales. Necesidades y ayudas.** Rev ROL Enferm. 2001 mar. 24(3). Disponible en: <http://www.e-rol.es/> [consultado el 10/03/2005]

12. Comisión para el desarrollo de la Atención Enfermera en el Servicio Andaluz de Salud. **“Estrategias de mejora en la Atención Domiciliaria en Andalucía”.** Comisión para el desarrollo de la Atención Enfermera en el Servicio Andaluz de Salud. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud, 2004

13. Duarte G, Izquierdo MD, Pérez G, Artiles J, Aguirre A, Cueto M. **La Enfermera Comunitaria de Enlace: una propuesta de mejora en Atención Domiciliaria.** Bol Enferm Comunit. 2002. 8(2) Disponible en: <http://www.doc6.es> [consultado el 10/03/2005]

14. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas. **“Manual de Procedimientos Enfermeras Comunitarias de Enlace. Objetivos/Actividades. Versión 3”.** Dirección General de Asistencia Sanitaria. Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud, 2005

15. Morilla Herrera, JC; Morales Asencio, JM. **Algoritmos de juicio diagnóstico en respuestas humanas.** Biblioteca Lascasas, 2005; 1. Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0039.php> [consultado el 10/03/2005]

16. North American Nursing Diagnosis Association **“Diagnósticos enfermeros: Definiciones y Clasificación 2.003 – 2.004”** España: ELSEVIER, 2005

17. McCloskey Dochterman J, Bulechek G M. **“Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC)”.** España: ELSEVIER, 2005.

18. Moorhead S, Jonson M, Maas M. **“Proyecto de Resultados Iowa: Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC).** España: ELSEVIER, 2005.

19. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Plan de Apoyo a las Familias

Andaluzas “**Procedimiento de captación, intervención y evaluación de cuidadoras de grandes discapacitados**”. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud, 2005

20. Servicio Andaluz de Salud. “**Contrato Programa de Atención Primaria de Salud 2005-2008 (2005)**”. Sevilla, 2005

21. Decreto 137/2002 de 30 de abril de Apoyo a las familias andaluzas.
BOJA nº 52 de 4 de mayo de 2002.

22. Instituto Nacional de Estadísticas. **Datos Revisión del padrón municipal de habitantes** a 1 de enero de 2003 – actualización a 30 de noviembre de 2004

24. IEA-Consejería de Salud. **Unidad de Estadísticas Vitales.** Datos 2001 provisionales
(Estandarización directa población europea)

23. Giorgi A. **The theory, practice and evaluation of the phenomenology method as a qualitative research.** Journal Phenomenolog. Psychology. 1997; 28(2): 235 - 260

24. Kitzinger J. **Introducing Focus Group.** British Medical Journal. 1995; 311:299- 302.

25. Burns N, Grove SK. **Qualitative Research.** The Practice of Nursing Research. Conduct critique and utilization. 3th ed Philadelphia, Pennsylvania: WB Savunders Company. 1997 527- 568

26. Belanger. **Advice on taping research interviews: recomendations for recording.** 1999 Disponible en : [http:// www.uic.kland.ac.nz](http://www.uic.kland.ac.nz) [consultado el 10/03/2005]

Son documentos de apoyo a la metodología que se propone en este estudio.

27. Parasuraman A, Berry LA, Zeithaml V. (1988). **SERQUAL: a multiple item scale for maeasuring consumer perception of service quality.** J Retail. 1988; 64: 12-37

Este modelo de calidad percibida servirá para definir las variables de opinión que se contemplarán en el guión de las entrevistas y grupos de discusión

28. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. **Atención a las Personas en situación de dependencia en España: Libro Blanco.** Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2006

Hipótesis

Nuestra hipótesis inicial establece que: existe un desajuste entre los cuidados ofertados y las necesidades de cuidados sentidas por las cuidadoras familiares de pacientes gran discapacitados.

Objetivos

- a) Conocer el perfil de los cuidadores familiares de los pacientes conceptuados de “Gran Discapacitado”, adscritas a la Zona Básica de Salud de Cádiz.
- b) Conocer las demandas reales de cuidados, de los cuidadores familiares de los pacientes conceptuados de “Gran Discapacitado”, adscritas a la Zona Básica de Salud de Cádiz.

III ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN

Metodología

Se realizará un estudio cuantitativo observacional descriptivo transversal con utilización de técnica cuantitativas, donde los sujetos de estudio estarán integrados por el universo de las Cuidadoras de pacientes conceptuados de Gran Discapacitados adscritas a la Zona Básica de Salud de Cádiz, durante un periodo de quince meses (desde el 1 de septiembre de 2006 al 31 de diciembre de 2007).

Los datos se obtendrán a partir de las historias clínicas de los Centros de Salud anteriormente expuestos, entrevistas semiestructuradas personales a la población de estudio, así como grupos focales para la detección de necesidades de ellas.

Población de estudio: Se incluirán en el estudio todas las cuidadoras de los pacientes conceptuados de Gran Discapacitados entre el 1 de septiembre de 2006 y el 31 de diciembre de 2007, ambos inclusive.

Actualmente el número de cuidadoras de pacientes gran discapacitados registradas en la aplicación WEB de Telecontinuidad de cuidados (<http://www.ceges.sas.junta-andalucia.es:8080/pfragiles> o <http://10.234.8.40:8080/pfragiles>), a fecha de 8 de febrero de 2006 en la Zona Básica de Salud de Cádiz es de 99

Criterios de inclusión: Cuidadoras de los pacientes conceptuados de Gran Discapacitados entre el 1 de septiembre de 2006 y el 31 de diciembre de 2007, ambos inclusive.

Criterios de exclusión:

- Cuidadoras formales (servicios contratados para los cuidados)
- Cuidadoras familiares de pacientes NO conceptuados de Gran Discapacitados.
- Cuidadoras no adscritas a la Zona Básica de Salud de Cádiz.

Variables: Para cada uno de los sujetos se recogerán las siguientes variables:

VARIABLE	TIPO	VALOR
Cuidador	Identificación	Nombre y apellidos
Sexo	Categórica / Dicotómica	Hombre / Mujer
Fecha de nacimiento	Fecha	Día/mes/año
Parentesco con el paciente	Categórica / Nominal	Padre/madre Hijo/a Hijo/a político Cónyuge Otros
Estudios	Categórica / Nominal	Analfabeto (no sabe leer ni escribir) Sin estudios (sabe leer, no terminó estudios básicos) Primarios (hasta estudios obligatorios) Secundarios (Formación Profesional o Bachillerato) Terciarios (Universitarios)
Profesión	Categórica / Nominal	Estudiante Desempleado Incapacitado Activo Jubilado Ama de casa

Enfermedad del cuidador	Categórica / Nominal	HTA DM Enfermedad osteoarticular Enfermedad respiratoria Patología cardíaca Patología psiquiátrica Otra
Cuidador único	Categórica/ Dicotómica	Si/ No
10 horas ó más de cuidados	Categórica/ Dicotómica	Si/ No
Meses de cuidados	Categórica / Nominal	< 12 meses 12 a 24 meses 25 a 36 meses 37 a 48 meses > 49 meses
Vacaciones en el año	Categórica/ Dicotómica	Si/ No
Ayuda para los cuidados	Categórica/ Nominal	No Familiar / Vecinal Institucional Privada Institucional y Privada
Otros familiares dependientes a su cargo	Categórica / Nominal	No Misma vivienda Otra vivienda
Pertenece a asociaciones de autoayuda	Categórica/ Dicotómica	Si/ No
Índice de Esfuerzo del Cuidador	Categórica / Nominal	0 a 6 (Nivel de esfuerzo adecuado) 7 a 13 (Nivel de esfuerzo elevado)
APGAR familiar	Categórica / Nominal	0 a 2 (disfuncional grave) 3 a 6 (disfuncional leve) 7 a 10 (normofuncional)
Apoyo social percibido DUKE – UNC 11	Categórica / Nominal	5 a 31 (apoyo bajo) 32 a 55 (apoyo normal)
Paciente a su cargo	Identificación	Nombre y apellidos

Sexo del paciente a su cargo	Categoría/ Dicotómica	Hombre / Mujer
Fecha de nacimiento del paciente	Fecha	Día/mes/año
Patología del paciente	Categoría / Nominal	Demencia Oncológico Osteomuscular ACVA Cardíaca Respiratoria Otras
Test de Pfeiffer	Categoría / Nominal	0 a 4 errores (no sospecha deterioro cognitivo) 5 ó más errores (sospecha deterioro cognitivo)
Índice de Barthel	Categoría / Nominal	0 a 20 (dependencia total) 21 a 60 (dependencia severa) 61 a 90 (dependencia moderada) 91 a 99 (dependencia escasa) 100 (independencia)

Recogida de los datos: Los datos serán recogidos por el equipo investigador en dos etapas consecutivas:

Primera etapa:

- Utilización de las bases de datos de las Cuidadoras de Gran Discapacitados de los Centros de Salud objetos de estudio, para la elaboración de una base de datos única para el grupo de estudio desde el 1 de septiembre de 2006 hasta finalización del estudio. Se obtendrán los siguientes datos: centro de salud, nombre del paciente, edad, sexo, número de identificación asignada, fecha de ingreso en el programa, nombre de la cuidadora, edad y sexo
- Revisión de las Historias Clínicas de Atención Primaria para comprobar si el paciente y su cuidadora cuentan con valoración integral para extracción de datos necesarios para su inclusión en el programa de Cuidadoras de Pacientes Gran Discapacitados. En cualquier caso se extraerán los siguientes datos:
 - del paciente: test de Pfeiffer e Índice de Barthel
 - de la cuidadora DUKE – UNC 11 e Índice de esfuerzo del cuidador
- Entrevista al paciente y/o cuidadora mediante Visita Domiciliaria para obtener aquellos datos no disponible y necesidades de cuidados sentidas.

Segunda etapa:

- Realización de **grupos focales** siguiendo las indicaciones propuestas por Kitinger (1995). Igualmente las grabaciones se realizaran siguiendo las recomendaciones dadas por Burns y Grove en 1997 y Belanger en 1999. Se

formaran independientemente grupos con usuarios y con cuidadores principales. El número de participantes en los grupos oscilará de 7 a 10. Las variables de segmentación que utilizaremos para la formación de los grupos será el nivel sociocultural, medido a través del nivel educativo (alto, medio, bajo) y la edad. El guión de las entrevistas grupales recogerá, entre otros aspectos, las dimensiones de calidad percibida del Modelo Serqual de Parasuraman, Berry y Zeithaml (1988), que serán aplicadas al trabajo de los profesionales de enfermería:

- **Con los usuarios:**
 - Identificar las percepciones de los usuarios/ as en relación a la utilización de los servicios de salud y el tipo de atención que reciben.
 - Valorar la percepción de la población acerca de quien tiene la responsabilidad de brindar servicios de salud de calidad.
 - Valorar las aspiraciones de las usuarias / os en el mejoramiento de los servicios de salud.
- **Con los proveedores:**
 - Conocer la percepciones que tiene el proveedor alrededor de la calidad de los servicios que se brindan en los establecimiento.
 - Determinar la percepción de la población acerca de cómo debe ser o en que consistiría la modernización del sistema de salud y los beneficios que tendría para la comunidad.
 - Identificar en orden de prioridad los problemas más sentidos.

Control de calidad de los datos: Para comprobar la exactitud de los datos recogidos, el investigador principal efectuará una revisión de un 5% de los casos incluidos en la muestra, verificando personalmente el grado de concordancia de los datos de las fuentes de información con los recogidos anteriormente. El grado de concordancia deberá ser del 95%.

Posibles sesgos: Dado que se incluirán todas las Cuidadoras de Pacientes Gran Discapacitados conceptuadas durante el periodo de estudio, que cumplan los criterios de inclusión, no se introducirán sesgos de selección entre los grupos.

Análisis de datos cuantitativos: Para el tratamiento estadístico de los datos cuantitativos se elaborará una base de datos Microsoft Office Access, para las variables definidas anteriormente y se analizarán con el programa SPSS 11.0.

La comprobación de las hipótesis del estudio, se realizará mediante el siguiente análisis de las variables:

1. Análisis descriptivo de los variables de estudio y resultado de ambos grupos para ello se utilizarán distribuciones de frecuencia y medidas de tendencia central (media, desviación estándar, mediana, etc.).
2. Análisis Univariante en función del tipo de variable:
 - Variables cuantitativas: Test t-Student o ANOVA, en caso de distribución normal y el test de Kruskal-Wallis o U de Mann-Whitney en caso de distribución no normal.
 - Variables cualitativas: Test de Chi cuadrado.
3. Análisis Multivariante mediante regresión múltiple con introducción retrograda de variables.

Análisis de datos cualitativos: La transcripción de la información recogida en las entrevistas la realizará miembros del equipo investigador y se analizará con ayuda de personal experto. El análisis de contenido de las transcripciones de los discursos de las entrevistas individuales y de los grupos focales se realizará siguiendo el método propuesto por Giorgi (1997). Los pasos a seguir son los siguientes:

- 1) Lectura de las entrevistas grupales para obtener un sentido global
- 2) Segunda lectura para poder seleccionar las “unidades de significado” (fragmentos del texto que revelan algo importante respecto al objeto del estudio)
- 3) Examen de estas unidades para seleccionar aquellas que transformamos en “enunciados de significado”. Estas se agrupan en “temas comunes”
- 4) Finalmente, redactar la “descripción general que capta la opinión de los participantes y en la que estarán expuestas explícitamente todos los enunciados de significado y los temas comunes.

Para garantizar la fiabilidad de los resultados, estos se someterán a un proceso de triangulación, es decir, el proceso descrito anteriormente será contrastado por diferentes analizadores.

Criterios de fiabilidad: Consideramos que la fiabilidad de los datos está garantizada por los siguientes motivos:

- Utilizar distintas fuentes de datos.
- Utilizar distintas técnicas de recogida
- Utilizar triangulación de los resultados
- Grabar tanto las entrevistas individuales como las grupales y recoger observaciones.
- Presencia de un observador en los grupos focales.

Aspectos éticos: se respetará el anonimato de los informantes, así como su libre participación en el estudio.

Cuidadoras de Gran Discapacitados de los Centros de Salud de la Zona Básica de Cádiz, y validación del mismo por el equipo investigador. (1 mes)																							
2. SEGUNDA FASE:																							
Entrevistas a las Cuidadoras de Gran Discapacitados de los Centros de Salud anteriormente descritos y grupos focales cuidadoras y proveedores (15 meses)																							
Tabulación y análisis de los datos obtenidos. (2 meses)																							
Análisis de las pérdidas de pacientes. (15 días)																							
Análisis de sensibilidad de los datos (15 días)																							
Análisis de resultados (2 meses)																							
Redacción de manuscritos para comunicaciones y publicaciones (2 meses)																							

Utilidad práctica de los resultados en relación con la salud

Pensamos que este proyecto se encuadra dentro de las líneas prioritarias de investigación definidas en el artículo 2 de la RESOLUCIÓN de 26 de marzo de 2004. (BOJA n. 70 12/04/2004) y, más concretamente, en los apartados siguientes:

a) Investigación sobre las principales causas de morbimortalidad en Andalucía y sobre los Planes Integrales de Salud.

- Envejecimiento y discapacidad. Cuidados a Domicilio.

b) Investigación sobre salud pública, promoción de la salud y servicios sanitarios:

- Investigación sobre resultados de salud, de intervención y efectividad en la práctica profesional

Con este proyecto esperamos contribuir a transformar nuestros Servicios Enfermeros del Distrito Sanitario de Atención Primaria de la Bahía de Cádiz – La Janda, en Servicios de Calidad, mejorar los cuidados domiciliarios de los pacientes inmovilizados, así como la relación adecuada de oferta/demanda de las cuidadoras en dichos servicios y por tanto, contribuir a la racionalización de los cuidados acercándonos a la realidad.

IV. CONDICIONES OPERATIVAS

Medios disponibles para la realización del proyecto.

El equipo investigador desarrolla su labor en los Centros de Salud y en la Dirección del Distrito Bahía de Cádiz- La Janda. Estos Centros disponen de los recursos y medios necesarios para la recogida y tratamiento de los datos (ordenadores y software adecuado).

Para la fase de redacción de publicaciones y memoria final, también se utilizará el material existente en los centros (anteriormente descrito)

Justificación de la ayuda solicitada

No obstante debido a las características del estudio (multicentrico) y la composición del equipo de investigación necesitamos disponer de **un ordenador portátil** durante todas las fases del estudio para el adecuado desarrollo y seguimiento del mismo.

Para la realización de la entrevista/valoración (recogida de datos), durante la visita domiciliaria, sería necesario **ordenadores de bolsillo tipo PDA y grabadoras de voz**.

Para la comunicación en **Congresos** se prevén gastos de inscripción, estancia y desplazamiento a estos de uno de los miembros del equipo investigador.

Para la **publicación en revistas** internacionales, se prevén gastos de **traducción** del manuscrito al inglés.

Memoria de presupuesto

1. Gastos de personal	Euros
Becarios	0
SUBTOTAL	0
2. Gastos de ejecución	Euros
a) Adquisición de bienes y contratación de servicios: Equipamiento inventariable Material bibliográfico y fungible Traducción de publicaciones	4.200 300 500
SUBTOTAL	5.000
b) Viajes y dietas: Asistencia a congresos	2.000
SUBTOTAL	2.000
SUBTOTAL GASTOS EJECUCIÓN	7.000
TOTAL AYUDA SOLICITADA	7.000

Anexos



D..... con DNI.....

Y CATEGORÍA.....

.....CONOCE LOS SIGUIENTES ASPECTOS
RELACIONADOS CON LA PARTICIPACION DE PERSONAS EN PROYECTOS DE INVESTIGACION:

1. Los datos relativos a la salud tienen la consideración de datos especialmente protegidos (Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal -LOPD-), y la razón de ello reside en que forman parte de la intimidad y privacidad del individuo, derecho reconocido y protegido por nuestra constitución (artículo 18.1 y 4 C.E).
2. Las personas participantes en Estudios de Investigación han de ser previamente informadas autorizando por escrito su consentimiento de participación.
3. En el caso de que los datos personales de los participantes sean recogidos en un fichero (conjunto organizado de datos de carácter personal), éstos deben ser informados de modo expreso de tal circunstancia así como de la finalidad y de las partes que tendrán acceso a los mismos.
4. Los profesionales del Centro implicados en estudios de investigación están obligados en todo momento a garantizar la custodia de toda aquella información que contenga datos personales, ya sea en formato electrónico, en papel o en cualquier otro tipo de soporte. Esto implica que el acceso a los ficheros y documentación con los datos de los participantes debe estar restringido al personal autorizado.
5. Cada usuario de bases de datos personales de los participantes en estudios será responsable de la confidencialidad de su contraseña y, en caso de que la misma sea reconocida fortuita o fraudulentamente por personas no autorizadas, deberá proceder a su cambio.
6. Los responsables de estudios de investigación comunicarán por escrito a la Subcomisión de Investigación del Centro todas aquellas incidencias relativas a la seguridad de los participantes y/o los profesionales que sucedan en el contexto del estudio de investigación.

Y SE COMPROMETE A VELAR POR SU CUMPLIMIENTO EN FUNCIÓN DE SUS RESPONSABILIDADES

En Cádiz, ade.....200.....

Fdo: Firma.....

D.N.I.....



Información, Privacidad y Protección de datos

Va usted a participar en un Proyecto de Investigación realizado por el **DISTRITO SANITARIO BAHIA DE CADIZ-LA JANDA**, para analizar las expectativas que ustedes, como cuidadoras familiares, tienen del sistema sanitario público que les atiende. Con ello, intentamos conocer cual es el perfil real de las cuidadoras familiares pertenecientes a nuestros centros de salud y cuales son sus necesidades reales.

De esta manera, conseguiremos transformar nuestros Servicios Sanitarios (centros de salud) en Servicios de Calidad.

Lo que hoy estamos haciendo es una entrevista clínica para su posterior tratamiento y análisis de los datos obtenidos.

El equipo investigador del DISTRITO SANITARIO BAHIA DE CADIZ-LA JANDA, con domicilio social en la Avenida Ramón de Carranza nº19, código postal 11006, en Cádiz es consciente de la absoluta importancia de preservar su privacidad.

La política del equipo investigador del **DISTRITO SANITARIO BAHIA DE CADIZ-LA JANDA**, consiste en respetar su privacidad de acuerdo con la **Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre (LOPD)**, de **Protección de Datos de carácter personal**.

Los datos personales facilitados serán incorporados, para su tratamiento automatizado, a un fichero (Historia de Salud) cuya responsabilidad y titularidad corresponde al **Servicio Andaluz de Salud**.

Dichos datos no serán utilizados con finalidades distintas a la prestación del servicio. Tampoco serán cedidos ni facilitados a terceros. El **DISTRITO SANITARIO BAHIA DE CADIZ-LA JANDA** se reserva el derecho de utilizarlos para el fin anteriormente descrito.

De acuerdo a lo establecido en la **Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre (LOPD)**, podrá ejercitar su derecho de oposición, acceso, rectificación y cancelación de sus datos en el domicilio social del **DISTRITO SANITARIO BAHIA DE CADIZ-LA JANDA** arriba citado, o mediante el teléfono: 956.00.47.05, contactando con el equipo investigador que se compone por los siguientes profesionales:

- Dña. Antonia López Sánchez
- D. Luis García Villanego

El Equipo Investigador



MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Cuidadoras de pacientes con alto nivel de dependencia: estudio para la optimización de sus cuidados en el Distrito Sanitario de Atención Primaria Bahía de Cádiz – La Janda”

Yo (*nombre y apellidos*) _____ declaro bajo
mi responsabilidad que:

- He recibido la **hoja de información** sobre el estudio.
- He podido hacer **preguntas** sobre el estudio.
- He recibido **suficiente información** sobre el estudio.
- He sido **informado por:** _____
(nombre del investigador)
- Comprendo que mi **participación es voluntaria**.
- Comprendo que puedo **retirarme del estudio:**

- 1º Cuando quiera
- 2º Sin tener que dar explicaciones.
- 3º Sin que esto repercuta en mis cuidados.

- He expresado libremente **mi conformidad para participar** en el estudio.

FECHA:

FIRMA: