

Memoria Técnica del Proyecto

# **Estudio de eficacia del modelo integrado de atención social y sanitaria a personas en situación de gran dependencia de Castilla y León**



## **Servicio de Coordinación Sociosanitaria**

Dirección General de Planificación, Calidad, Ordenación y Formación  
Consejería de Sanidad de Castilla y León

Valladolid 23 de Noviembre de 2010

*Este trabajo de investigación ha servido, sobre todo, para conocernos mejor como profesionales y como personas, aunque sin duda se traducirá en una mejor atención a los pacientes y sus familias. Por todo esto, a quienes han hecho posible el estudio y a quienes lo han realizado GRACIAS.*

# ÍNDICE

Resumen.....	4
Introducción .....	6
Objetivos .....	13
Fases de realización del estudio.....	14
Material y métodos.....	15
Resultados .....	21
Discusión .....	38
Conclusiones .....	41
Difusión de resultados .....	42
Bibliografía .....	43
Anexos .....	45
Relación de investigadores .....	59

## RESUMEN

El trabajo de investigación, “Estudio de la eficacia de un modelo integrado de atención social y sanitaria a personas en situación de gran dependencia de Castilla y León”, es un estudio multicéntrico, de intervención cuasi-experimental, tipo antes-después sin grupo control, realizado en el primer nivel de atención por 20 Equipos de Coordinación de Base (ECB), de 8 Áreas de Salud de Castilla y León.

La población de estudio fueron las personas con reconocimiento de grandes dependientes (Grado III, niveles 1 y 2), que vivían en su domicilio y tenían un Plan Individual de Atención y un Plan de Cuidados de Salud. La investigación se ha realizado en una muestra de 200 personas.

El objetivo general era conocer la eficacia de la intervención coordinada y sistematizada de los servicios sociales y de salud, realizada por los ECB, en los grandes dependientes que vivían en su domicilio.

Los objetivos específicos fueron: conocer la situación de los grandes dependientes antes y después de un año de intervención conjunta, valorar los cambios en la situación de los cuidadores y su percepción de la intervención coordinada, valorar la percepción de los profesionales respecto a la coordinación sociosanitaria en Castilla y León e identificar las barreras y elementos facilitadores para mejorar su desarrollo.

El estudio se realizó en 2 fases entre los años 2008 y 2010.

- La Fase 1 fue de investigación cuantitativa. Comprendió, el diseño y puesta en marcha del proyecto, la primera medición de las variables y los resultados preliminares.
- La Fase 2 fue de investigación cuantitativa y cualitativa. Se realizó una nueva medición de las mismas variables tras la intervención conjunta y un estudio cualitativo con los investigadores colaboradores, obteniéndose los resultados finales y las conclusiones de la investigación.

### Resultados

Los grandes dependientes de Castilla y León que vivían en sus domicilios, en un 74,5% tenían más de 75 años y un 65,4% eran mujeres. La media de problemas de salud era 4,4 y tenían una media de 4,4 fármacos prescritos. El 60% presentaban deterioro cognitivo y la calidad de vida, medida a través de las viñetas Coop-Wonca, con una puntuación media de 32,9 puntos, era muy baja.

Los cuidadores principales eran familiares en el 90,6% de los casos de la Fase 1 y en el 97,3% en la Fase 2. Los cuidadores familiares eran mujeres en un porcentaje del 63,2% en la Fase 1, y del 70,6% en la Fase 2. Se sentían muy sobrecargados el 42,3% en la Fase 1 y el 33,7% tras la intervención, mientras que la calidad de vida no sufrió cambios apreciables en ambas fases. La puntuación media de las viñetas



Coop-Wonca de 26,8 en la Fase 1 y 26 en la Fase 2, indicaba una percepción subjetiva de calidad de vida mediana.

Hay que reseñar que los profesionales más implicados en el estudio, han sido los trabajadores sociales, tanto de los servicios sociales, como de salud.

## **Conclusiones**

1. La participación de los ECB que han realizado el estudio ha sido muy buena, aunque se han percibido dificultades en su funcionalidad y ajuste.
2. Los grandes dependientes que viven en su domicilio, presentan un elevado número de patologías en un estadio avanzado, difícil de modificar.
3. Se produce una disminución de la sobrecarga en los cuidadores familiares tras la atención coordinada y la recepción de las prestaciones por la Ley de Dependencia.
4. La atención principal de los grandes dependientes recae sobre todo en la familia, mayoritariamente mujeres, destacando la elevada frecuencia de hombres cuidadores, frente a otros estudios.
5. Los profesionales no siempre están de acuerdo con los recursos otorgados y han expresado la conveniencia de participar en la asignación de los mismos.
6. La atención a los grandes dependientes que viven en su domicilio, es realizada fundamentalmente por las redes asistenciales del primer nivel, aunque no ha quedado bien reflejada en la Guía la atención integrada de los profesionales de salud y de los servicios sociales.
7. Como dificultades, se han identificado, que las actividades relacionadas con la coordinación sociosanitaria no son suficientemente valoradas por las instituciones, la zonificación no coincidente, el aumento de las tareas burocráticas, la complejidad de la Guía de Gestión de Casos y la baja participación de los sanitarios en general.
8. Se consideran elementos facilitadores, lo gratificante y motivador que resulta compartir y trabajar conjuntamente para solucionar problemas complejos, reflexionar sobre el trabajo diario, conocer mejor los recursos y aprender a investigar.
9. La utilidad que los profesionales ven en el estudio es conocer mejor la situación y las necesidades no solo de las personas dependientes, sino también de los cuidadores y comprender mejor la importancia de los cuidados, a la vez que manifestaron la esperanza de que las conclusiones tengan fuerza suficiente para hacer cambios y crear recursos.
10. Se ha percibido de forma positiva el acompañamiento de la persona responsable a lo largo del estudio, pues consideran importante recibir feedback y conocer los resultados de su trabajo.

## **INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN**

Los estudios de investigación están confirmando lo que los principales organismos internacionales, OMS, UIPES y otros, han venido diciendo en la última década; esto es, que las desigualdades en materia de salud, tienen un enorme impacto en la salud del total de la población, motivo por el que la equidad debe ser una prioridad en todas las políticas de salud.

Para las personas mayores, la dependencia es la principal preocupación, causa de sufrimiento y de baja calidad de vida, pero está documentado el efecto positivo del apoyo social. Esto obliga a replantear el diseño de un sistema de salud orientado principalmente a la atención de casos agudos.

Por lo anteriormente expuesto se hace preciso adecuar las estructuras sanitarias y los modelos de atención, ampliar y sistematizar el trabajo social y sanitario en el domicilio, prestar los servicios de acuerdo a las circunstancias concretas de las personas y realizar una evaluación del impacto de todas estas medidas, para que puedan generalizarse.

### **1. LA COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA EN CASTILLA Y LEÓN**

Surgió por la necesidad de dar una respuesta conjunta a las personas con necesidades sanitarias y sociales simultaneas, planteó la corresponsabilidad entre los servicios sanitarios y sociales, optimizando la participación de las distintas administraciones y entidades y la necesaria colaboración entre las administraciones públicas y las organizaciones de la sociedad civil; con el objetivo de garantizar la prestación integrada de los servicios y la continuidad de cuidados.

El primer Plan Sociosanitario de Castilla y León, aprobado por el Decreto 16/1998, estableció una estructura de coordinación y creó órganos conjuntos de políticos y técnicos, procedentes de los sistemas de salud y los de acción social, de ámbito regional y de las áreas de salud<sup>1</sup>, teniendo en cuenta:

1. La realidad sociodemográfica de la Comunidad Autónoma.
2. Las características específicas de la Atención Sociosanitaria.
3. La necesidad de utilizar de forma eficiente los recursos.

### **2. LAS ESTRUCTURAS DE COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA**

Se crearon en el año 2000 para cumplir las previsiones del I Plan Sociosanitario con el objetivo de que fueran estables y capaces de superar el histórico funcionamiento en paralelo de los sistemas sanitario y social, constituyen el referente en su ámbito

---

<sup>1</sup> Actualmente hay 11 Áreas de Salud en Castilla y León: Ávila, El Bierzo, Burgos, León, Palencia, Salamanca, Segovia, Soria, Valladolid Este, Valladolid Oeste y Zamora

territorial de cuantas comisiones u órganos existen o pueden crearse y favorecen la participación y el contacto con ONG, asociaciones y otras entidades relacionadas.

## **2.1. ESTRUCTURAS DE COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA**

Según el Decreto 74/2000 posteriormente modificado por el 49/2003:

### **1. Estructuras directivas:**

- El Consejo de Dirección Sociosanitario.
- La Comisión de Dirección del Área de Salud.

### **2. Órganos operativos:**

- La Comisión de Coordinación de la Atención Sociosanitaria del Área de Salud.
- El Coordinador Sociosanitario del Área de Salud.
- Los Equipos de Coordinación de Base (ECB).

## **2.2. EL SERVICIO DE COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA**

Fue creado en la Dirección General de Planificación de la Consejería de Sanidad y Bienestar Social, en el año 2002. Sus funciones son apoyar y coordinar las propuestas y acciones emprendidas por las estructuras de coordinación, así como elaborar los planes sociosanitarios, impulsar grupos de trabajo y diseñar procesos, protocolos y actuaciones de intervención conjunta sanitaria y social.

## **3. LOS EQUIPOS DE COORDINACIÓN DE BASE**

Son las estructuras de coordinación sociosanitaria básicas o de primer nivel que desde el año 2003 realizan la atención directa de los ciudadanos. Garantizan una gestión adecuada de los casos que requieren una prestación simultánea o sucesiva de servicios de salud y sociales; además de detectar las necesidades de mejora tanto de los procesos como de los servicios y los recursos.

Actualmente existen 187 ECB dando cobertura a toda la población, con unos 1.000 profesionales vinculados. Constituyen grupos de trabajo multidisciplinar que actúan en una demarcación territorial definida, teniendo en cuenta las zonificaciones establecidas para los servicios sociales y sanitarios<sup>2</sup>.

En los ECB participan al menos, un profesional de cada CEAS, un sanitario de cada EAP y los trabajadores sociales de los EAP; pero en función de los casos a tratar, se pueden incorporar, un profesional del Equipo de Salud Mental, un técnico de

---

<sup>2</sup> En 2010 hay 245 EAP y 189 CEAS.

Menores de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales<sup>3</sup> y otros profesionales implicados en el abordaje de problemas concretos.

La constitución de los ECB y las modificaciones en su composición, serán ratificadas por la Comisión de Coordinación de su área de salud.

### **3.1. FUNCIONES**

1. Detectar y atender casos que precisen una respuesta conjunta, de los servicios sanitarios y sociales, analizarlos en común y adoptar soluciones coordinadas, con una metodología de trabajo compartida, que es la Gestión por Procesos.
2. Intercambiar conocimientos sobre los servicios sociales prestados así como la oferta y las normas técnicas de actuación de los servicios sanitarios sobre todo en relación con personas en situación de dependencia o en riesgo de padecerla.
3. Intercambiar conocimientos sobre los grupos formales e informales de apoyo, para incluirlos en los procesos de coordinación, favoreciendo la solución de problemas concretos.
4. Elevar propuestas a los superiores inmediatos y plantear soluciones a otros órganos a través de la correspondiente Comisión de Coordinación.
5. Informar de las actividades a su Comisión de Coordinación, a los profesionales, a las asociaciones y a los órganos de participación comunitaria, para que puedan efectuar aportaciones.
6. Para poder desempeñar estas funciones, que deben compatibilizarse con la actividad propia del puesto de trabajo, los ECB disponen del apoyo, la tutorización y la orientación de la Comisión de Coordinación, que puede participar en las reuniones, así como del apoyo de todas las administraciones, organismos e instituciones de acción social y de salud.

### **3.2. ORGANIZACIÓN**

Los ECB establecen fórmulas para autogestionar sus actividades, la documentación y la comunicación interna y externa, reuniéndose como mínimo cada 2 meses. Los acuerdos se realizarán por unanimidad o consenso, con una posición favorable de los miembros cuya actuación profesional pudiera verse afectada.

### **3.3. ACTIVIDAD**

En el año 2008, los ECB atendieron 762 casos, de los que 435 fueron de especial complejidad requiriendo la utilización de la Guía de Gestión Compartida de Casos. En el año 2009 atendieron 932 casos, de los que 318<sup>4</sup> fueron muy complejos.

<sup>3</sup> El ámbito geográfico de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales (GTSS) es provincial. La Gerencia de Servicios Sociales (GSS) es de ámbito regional.

<sup>4</sup> El número de guías de 2008 y 2009, incluyen las realizadas para este estudio.

## **4. LA LEY DE LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA**

Promulgada en diciembre del año 2006, esta ley reconoce en todo el territorio español, el derecho de las personas con reconocimiento de dependencia, a recibir servicios o prestaciones económicas. Así mismo cuando los dependientes permanecen en su domicilio, la ley, cuyo desarrollo es competencia de las Comunidades Autónomas, ofrece prestaciones que suponen un apoyo a los cuidadores no profesionales.

Actualmente la población dependiente está determinada por el envejecimiento demográfico, aunque cada vez es más evidente que la dependencia no está ligada a la edad, sino a la enfermedad.

### **3.1. SOCIODEMOGRAFÍA DE CASTILLA Y LEÓN**

Los 2.563.521 castellanoleoneses actuales viven en 94.235 Km<sup>2</sup>, con una densidad de población de 27 habitantes por Km<sup>2</sup> y se distribuyen en 2.248 municipios. El 48,7% de los municipios tienen menos de 200 habitantes y en estos el 39,4% de la población tiene más de 65 años.

La esperanza de vida es de 81,8 años (78,7 para hombres y 85,0 para mujeres) siendo una de las más elevadas del planeta, con un porcentaje de mayores de 65 años del 22,4 (en España 16,6) de los que el 33,4% tiene más de 80 años (en España 28,4%). En cuanto a los mayores de 100 años, en el año 2009 había 960 personas, 225 hombres y 735 mujeres.

En las proyecciones de la población<sup>5</sup> por tramos de edad, se espera para los próximos años, que el colectivo que más aumente sea el de mayores de 80 años que actualmente presenta un porcentaje de discapacidad del 51,8%.

Si a esta situación de envejecimiento y dispersión, se añade que muchos municipios, están en zonas de montaña con mal acceso en invierno o alejados de núcleos grandes de población, es comprensible las dificultades para proporcionar servicios de apoyo domiciliario en toda la Comunidad.

### **3.2. ALGUNAS ESTADÍSTICAS DE LA DEPENDENCIA**

En el año 2006 antes de promulgarse la Ley de Dependencia, se estimó el número de grandes dependientes (Grado III, niveles 1 y 2) de Castilla y León en 25.000 personas, de las cuales la mitad permanecían en su domicilio. Esta previsión se realizó teniendo en cuenta, la población dependiente de varios países europeos, los pacientes incluidos en el Programa de Inmovilizados de la Cartera de Servicios de Atención Primaria y las personas con Reconocimiento de Discapacidad de la Gerencia de Servicios Sociales.

---

<sup>5</sup> Las proyecciones de población las realiza el INE teniendo en cuenta componentes demográficos básicos (fecundidad, mortalidad y migraciones).

Según información del IMSERSO (datos del SAAD) el 1 de marzo de 2009, los grandes dependientes en Castilla y León eran 24.467, es decir un número muy aproximado al previsto, sin embargo, en último año se ha producido un incremento del 24,4%, llegando en el mes de julio de 2010 a 32.377 grandes dependientes<sup>6</sup>, lo cual supone el 47% de los dictámenes sobre las 75.562 solicitudes presentadas.

### **3.3. CATÁLOGO DE PRESTACIONES DE LA DEPENDENCIA**

- Centro Residencial.
- Centro de Día o de Noche.
- Ayuda a Domicilio.
- Teleasistencia.
- Prestación Vinculada a Servicio.
- Prevención y Promoción de Autonomía Personal.
- Asistente Personal.
- Prestación Económica de Cuidados en el Entorno Familiar.

Respecto a las prestaciones que se están poniendo en marcha, el Observatorio Estatal de la Dependencia<sup>7</sup>, pone de manifiesto que la red de servicios en el año 2010 es insuficiente para atender la demanda, lo que explicaría en parte que el 55,3% de las prestaciones concedidas en España, sean para cuidados en el entorno familiar (el 40,5% en Castilla y León), previstas en la ley como algo excepcional. Así mismo considera un error la baja participación que tienen los profesionales en la asignación de las prestaciones.

## **5. INTERVENCIÓN COMPARTIDA ENTRE LOS SERVICIOS SOCIALES Y LOS SERVICIOS DE SALUD**

Los grandes dependientes requieren cuidados muy complejos, así como intervenciones de gran intensidad tanto por parte de los servicios sociales como de salud, de ahí que el abordaje compartido sea una necesidad sentida por los profesionales<sup>8</sup>.

---

<sup>6</sup> El porcentaje de grandes dependientes en Castilla y León, en junio de 2010 era el 1,25% de la población total, mientras que en el conjunto de la población española era el 1,13%.

<sup>7</sup> El análisis de mayo de 2010 decía que la elevada frecuencia de las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar, podía tener efectos muy negativos sobre: las personas dependientes, sus familiares, la equidad de género, el sistema de servicios sociales, las empresas del sector y la sociedad en su conjunto.

<sup>8</sup> En el año 2002, antes de diseñar las líneas estratégicas del II Plan Sociosanitario, 130 profesionales de los servicios sociales y de salud, manifestaron de forma explícita, la necesidad y el interés por la coordinación sociosanitaria, en un estudio cualitativo de consenso.

La participación de los profesionales sanitarios de Atención Primaria, en la valoración de dependencia en las personas que viven en su domicilio, es un aspecto diferencial de Castilla y León respecto de otras CCAA.

Este abordaje integrado comprende:

1. Una valoración conjunta de la persona dependiente.
  - El Informe de Salud realizado por el médico y la enfermera de atención primaria.
  - El Baremo de la Valoración de la Dependencia realizado por la enfermera del EAP, en pacientes incluidos en el Programa de Inmovilizados (si no lo están, lo realiza una trabajadora social del CEAS).
  - El informe social y del entorno realizado por la trabajadora social del CEAS.
2. El reconocimiento del grado de dependencia realizado por la GTSS.
3. Un plan de intervención conjunta, según los recursos disponibles y la opinión de las personas dependientes y sus familias.

## **6. ANTECEDENTES DEL ESTUDIO**

En el año 2007 el Servicio de Coordinación Sociosanitaria planteó la realización de un pilotaje sobre la atención coordinada prestada a las personas dependientes, tras promulgarse la Ley de Dependencia. El pilotaje se ofreció a 20 ECB tanto del ámbito urbano como del rural, de varias provincias, con un nivel de funcionamiento básico, y el compromiso de tutela por parte de la Comisión de Coordinación correspondiente. A estos ECB se les explicó el proyecto en un taller que tuvo lugar en los encuentros provinciales de coordinación sociosanitaria de Ciudad Rodrigo, Segovia y Carrión de los Condes, en el último trimestre del año 2007. Los 20 ECB seleccionados fueron, Ponferrada II, Villablino, Riaño, Ribera del Órbigo, San Andrés de Rabanedo, Eras Mariano Andrés, La Cabrera, Osorno, Villada, Miguel de Unamuno, San Juanillo, Peñaranda, San José, Tejares Buenos Aires, Segovia Rural, Cuellar, Segovia II, Ólvega, Burgo de Osma y Soria Norte.

En abril de 2008, el Servicio de Coordinación Sociosanitaria, decidió cambiar el pilotaje por un estudio de investigación, que se llevaría a cabo no en personas dependientes de forma general, sino específicamente en personas con dictamen de gran dependencia, para que la población de estudio fuera más concreta y homogénea. También se tuvieron en cuenta los plazos de la Ley de Dependencia que establecía un acceso gradual a recibir las prestaciones de 2007 a 2015. En el año 2009 les correspondía recibirlo a los grandes dependientes (grado III) y a los dependientes severos (grado II).

Se ofreció la participación en el estudio de investigación a los mismos ECB que el pilotaje, pero Ólvega del área de Soria no aceptó, alegando que el nivel de funcionamiento del ECB en esos momentos no era el requerido para llevar a cabo el



trabajo. El equipo investigador principal, decidió ampliar el número de ECB y ofreció participar en el estudio a otros 2 ECB interesados en realizar proyectos de investigación: Zamora Norte y Pilarica – Circular – Magdalena, este último del área Valladolid Este. Finalmente en el mes de diciembre de 2008, decidieron no participar en el estudio, San Andrés de Rabanedo del área de León y San Juanillo del área de Palencia<sup>9</sup>. Como el 31 de diciembre se terminaba el plazo de captación de los casos, no dio tiempo a ofrecer la participación a otros ECB.

---

<sup>9</sup> En San Andrés de Rabanedo no lograron coordinarse los profesionales de salud y los de servicios sociales. En San Juanillo los profesionales de salud alegaron una presión asistencial muy elevada.



## **OBJETIVOS DEL ESTUDIO**

### **1. OBJETIVO GENERAL**

Conocer la eficacia de una intervención coordinada y sistematizada de los servicios sociales y de salud, realizada por los ECB en los grandes dependientes que permanen en sus domicilios.

### **2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Conocer la situación de los grandes dependientes antes y después de la intervención coordinada.
2. Valorar los cambios en la situación de los cuidadores y conocer sus impresiones sobre la intervención coordinada.
3. Valorar la percepción de los profesionales respecto a la utilidad del modelo de atención conjunto.
4. Identificar las barreras y elementos facilitadores para mejorar el desarrollo del modelo de coordinación sociosanitaria en Castilla y León.

## **FASES DEL ESTUDIO**

El estudio se realizó en 2 fases, desde el año 2008 al 2010.

### **1. FASE 1**

1. El 16 de mayo de 2008, se presentó en Valladolid un borrador del estudio a los ECB participantes (Anexo 1). Con sus aportaciones se elaboró el proyecto de investigación definitivo y se solicitó una subvención a la Junta de Castilla y León, según la Orden SAN/873/2008 de 21 de abril<sup>10</sup>.
2. Se organizaron varias reuniones con los investigadores (Anexo 2), antes de la recogida de datos, para aclarar dudas y unificar criterios.
3. La captación de los casos y el primer registro de las variables fue realizado por los profesionales entre el 1 de septiembre y el 31 de diciembre de 2008, entregando los datos en enero y febrero de 2009.
4. El 26 de febrero de 2009, se presentaron los resultados preliminares, a los investigadores colaboradores y a los Coordinadores y Secretarios de todas las Comisiones de Coordinación y el 30 de abril, se entregó la memoria científica de la Fase 1 a la Dirección General de Salud Pública e Investigación, Desarrollo e Innovación de la Consejería de Sanidad.

### **2. FASE 2**

5. Se diseñó la segunda fase del estudio, y se solicitó una nueva subvención, según la Orden SAN/126/2009, de 22 de enero<sup>11</sup>.
6. Se efectuaron nuevas reuniones provinciales en junio de 2009 (Anexo 3), para explicar la Fase 2 del trabajo, desestimándose la realización de un estudio cualitativo en los cuidadores por su dispersión y la falta de medios, pero se consideró pertinente comparar la sobrecarga de los mismos en el medio rural y el urbano, por las diferencias de recursos sociales.
7. Se registraron de nuevo las variables de la Fase 1, entre septiembre y diciembre del 2009, entregando los datos en febrero de 2010.
8. El estudio cualitativo con los investigadores colaboradores se realizó en febrero y marzo de 2010.
9. Se efectuó el análisis de los resultados en junio y julio del año 2010.
10. La memoria final del estudio, se entregará a la Dirección General de Planificación, Calidad, Ordenación y Formación de la Consejería de Sanidad de Castilla y León, en noviembre de 2010.
11. La difusión de los resultados se realizará a partir de diciembre de 2010.

<sup>10</sup> El estudio recibió una subvención de 9.000 euros por la Orden SAN/1817/2008 de 20 de octubre.

<sup>11</sup> En el año 2009 no fue concedida subvención económica para realizar la Fase 2 del estudio.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Para la realización de este proyecto de investigación cuasi-experimental tipo antes-después, se utilizaron varios métodos de trabajo. La Fase 1 fue un estudio descriptivo transversal mediante metodología cuantitativa, a continuación se llevó a cabo la intervención y posteriormente se realizó la Fase 2 con metodologías cuantitativa y cualitativa.

### Metodología cuantitativa

El trabajo consistió en efectuar una evaluación de la situación preliminar a través de las variables acordadas y un año después de la intervención conjunta de los profesiones de los servicios sociales y de salud, se realizó una nueva evaluación mediante el registro de las mismas variables, en las personas en situación de dependencia, sus cuidadores y los profesionales que prestaban la atención.

### Metodología cualitativa

Mediante las técnicas de “grupo de discusión” y la “entrevista abierta”, se realizó un estudio con investigadores colaboradores de los ECB participantes.

## 1. ÁMBITO DEL ESTUDIO

La investigación fue realizada por 19 ECB pertenecientes a 8 áreas de salud, tanto del ámbito rural como del urbano de Castilla y León.

Se eligió una muestra por conveniencia, no aleatoria, de todo el territorio, con participación voluntaria de los profesionales.

- **El Bierzo:** Ponferrada II (urbano) y Villablino (rural).
- **León:** Riaño (rural), Ribera del Órbigo (rural), Eras Mariano Andrés (urbano) y La Cabrera (rural).
- **Palencia:** Osorno (rural), Villada (rural) y Miguel de Unamuno (urbano).
- **Salamanca:** Peñaranda (rural), San José (urbano) y Tejares – Buenos Aires (urbano).
- **Segovia:** Segovia Rural (rural), Cuellar (rural) y Segovia II (urbano).
- **Soria:** Burgo de Osma (rural) y Soria Norte (urbano).
- **Valladolid Este:** Magdalena – Pilarica – Circular (urbano).
- **Zamora:** Zamora Norte (rural).

## **2. LA POBLACIÓN DE ESTUDIO**

Personas con reconocimiento de dependencia grado III (nivel 1 y 2) que permanecían en sus domicilios y, secundariamente, sus cuidadores y los profesionales que los atendían.

### **2.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- Grandes dependientes que permanecían en su domicilio y tenían un Plan Individual de Atención (PIA) y un Plan de Cuidados en Salud.

### **2.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- Cuando la persona dependiente o su familia rechazaban la intervención.
- Si el gran dependiente no tenía domicilio estable.
- Pacientes en estadio terminal<sup>12</sup> de su enfermedad.
- Pacientes tratados anteriormente de forma conjunta, en los ECB.
- Personas institucionalizadas.

### **2.3. MUESTRA**

Se seleccionó aplicando un muestreo sistemático por cuotas, con un rango mínimo de 5 y un máximo de 15 grandes dependientes, en cada ECB participante.

### **2.4. TAMAÑO DEL ESTUDIO**

Dentro de cada ECB se eligieron los 10 primeros grandes dependientes que cumplían los criterios de inclusión. Es decir la investigación se realizó en 200 personas en situación de gran dependencia.

## **3. VARIABLES DE ESTUDIO**

Se seleccionaron de la Guía de Gestión de Casos y para que la recogida de datos resultara homogénea se enviaron unas aclaraciones a los investigadores colaboradores en junio de 2008, (Anexo 4) indicando:

- El número y tipo de variables.
- El lugar exacto de recogida de las variables en la Guía.
- La fecha de recogida de los datos.

---

<sup>12</sup> Se considera un paciente terminal, cuando se prevé su fallecimiento en los próximos 6 meses.

### **3.1. VARIABLES EN LOS GRANDES DEPENDIENTES**

- Sociodemográficas: edad, sexo, municipio de residencia y código de caso<sup>13</sup>.
- Problemas de salud: número y tipo de patologías crónicas e incapacitantes que influyen en el problema sociosanitario, alteración de la nutrición, dolor, insomnio nocturno, riesgo de úlceras e ingresos hospitalarios en el último año.
- Cuidados sanitarios y sociales: cumplimiento del tratamiento, riesgo de traumatismo, ingesta adecuada a sus circunstancias, necesidad de aseo personal y necesidad de limpieza de la vivienda.
- Plan de intervención conjunto: servicios sanitarios y sociales que se propusieron.
- Servicios sanitarios y sociales proporcionados.
- Indicadores de calidad de vida (Anexo 5) mediante las viñetas Coop-Wonca.
- Los motivos del cierre del caso antes del año.

### **3.2. VARIABLES EN EL CUIDADOR PRINCIPAL**

- Sociodemográficas: edad, sexo y actividad laboral.
- Si es familiar o ajeno.
- Si se siente apoyado en su tarea de cuidador.
- Indicadores de calidad de vida (Anexo 5).
- Indicadores de percepción de carga subjetiva (Anexo 6), medida con el test de Zarit.

### **3.3. VARIABLES EN LOS PROFESIONALES**

- Número de investigadores participantes y su profesión.
- La colaboración con los investigadores de los ECB, del médico y la enfermera que realizaban la atención directa de los grandes dependientes.

## **4. CONSENTIMIENTO INFORMADO**

No se incluyó en el proyecto, porque los profesionales no iban a realizar actividades diferentes a las llevadas a cabo en su trabajo cotidiano. No obstante se aconsejó, a los investigadores colaboradores, comunicar de forma verbal o escrita (Anexo 7) tanto a los grandes dependientes como a sus familiares, la realización del estudio de investigación.

---

<sup>13</sup> El código de caso aseguraba la confidencialidad de los datos.

## **5. EN QUÉ CONSISTIÓ LA INTERVENCIÓN COMPARTIDA**

- Se realizó una valoración conjunta de la persona dependiente por los profesionales de salud y de los servicios sociales, en la que analizaron los problemas de salud, la necesidad de cuidados y la situación sociofamiliar.
- Se estableció un plan de intervención compartido, en el que cada sistema de atención asumió la prestación de servicios que le correspondía, pero coordinándolos entre ellos.
- Se efectuó el seguimiento de cada caso, durante un año.

## **6. COMUNICACIÓN CON LOS ECB Y ENTRE LOS PROFESIONALES**

La gran dispersión geográfica de los 19 ECB participantes, hacía difícil organizar reuniones a las que pudieran asistir todos los investigadores, decidiéndose al comenzar el proyecto, que hubiera un responsable en cada ECB, que acudiera a las reuniones centralizadas y transmitiera la información.

Pero el estudio era complejo, había diferencias en el trabajo del medio rural y el urbano, así como distintos niveles de funcionamiento de los ECB y varios profesionales de incorporación reciente, que no estaban familiarizados con la Guía de Gestión de Casos. Por todo esto y tras comprobar que la comunicación entre los investigadores era complicada y que la información no se transmitía bien, se realizaron dos actividades que no estaban previstas:

1. Se creó un grupo de trabajo on-line para tener una comunicación fluida por correo electrónico<sup>14</sup>.
2. Se organizaron reuniones descentralizadas en cada área de salud (Anexos 2 y 3) con los ECB participantes, en colaboración con las Comisiones de Coordinación correspondientes.

## **7. TRATAMIENTO DE LOS DATOS Y ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

### **La grabación de los datos**

Se ha realizado en soporte informático, en hojas Excel, con una auditoría consistente en la revisión del 15% de la grabación para minimizar errores.

### **La depuración de la base de datos**

No se detectaron inconsistencias entre los datos de cuestionarios relacionados, para lo que se realizó un control de rango y grafo, comprobando que entraban dentro de los márgenes de rango prefijado para cada variable. También se realizó un control

---

<sup>14</sup> En los 2 años del estudio ha habido un intercambio de más de 1.000 correos electrónicos.

de coherencia, comprobándose que las relaciones entre los datos del cuestionario, eran lógicas.

Toda la información se ha almacenado en formato SPSS, comprobándose que no existen registros duplicados y que la identificación de los datos originales y depurados es correcta.

A la hora de depurar la base de datos se han eliminado del estudio los casos perdidos, que no han estado incluidos en la Fase 2, así como los datos que estaban en blanco en ambas fases.

### **Técnicas estadísticas**

Se han utilizado técnicas estadísticas descriptivas univariantes y bivariantes, considerándose un nivel de confianza del 95% en todo el estudio.

- Las variables cualitativas, se analizan mediante frecuencias cuando son univariantes, es decir cuando se analiza el comportamiento de una sola variable.
- Las variables cuantitativas, se analizan mediante la media como medida de centralización, y la desviación típica y el rango como medidas de dispersión.
- Variables cuantitativas-cualitativas (2 categorías), se aplica el test paramétrico de la t de Student para datos normales y el test no paramétrico de U de Mann-Whitney para datos no normales.
- Variables cuantitativas-cualitativas (muestras relacionadas), se aplica el test no paramétrico de McNemar y el de Wilcoxon.

## **8. EL ESTUDIO CUALITATIVO**

Se ha realizado un trabajo de campo con los profesionales participantes en el estudio de investigación. En primer lugar se contactó con todos ellos para informarles de esta evaluación y posteriormente fueron seleccionados según su profesión y por la institución a la que pertenecían: servicios sociales o de salud.

Se decidió utilizar la técnica de “grupo de discusión”<sup>15</sup>, con el fin de conocer las perspectivas de los profesionales en el modelo integrado de atención social y sanitaria a personas en situación de gran dependencia de Castilla y León. Otros objetivos eran, conocer sus opiniones y experiencias sobre el modelo de coordinación sociosanitaria de la Comunidad Autónoma, identificar las barreras y los elementos facilitadores para su desarrollo, explorar las expectativas y propuestas que plantean los profesionales, así como la utilidad y aplicabilidad de este proyecto de investigación.

---

<sup>15</sup> El grupo de discusión es la variante española de los grupos focales; técnica de investigación socio-cualitativa en la que participan de 6 a 10 personas.

## **El guión de los temas**

Se elaboró teniendo en cuenta los objetivos del estudio y los profesionales:

- Impresiones generales sobre el proyecto de investigación.
- Experiencias sobre el clima en el que se ha desarrollado el trabajo.
- Opiniones y experiencias sobre la utilidad del proyecto.
- Opiniones sobre la Guía de Gestión de Casos.
- Valoraciones sobre la coordinación del proyecto.
- Relación entre los diferentes organismos y colectivos implicados.
- Valoración de la colaboración interinstitucional.
- Efectos sobre los ECB.
- Barreras percibidas para la coordinación sociosanitaria.
- Principales motivaciones.
- Propuestas de mejora.
- Expectativas y disponibilidad para participar en futuros proyectos de coordinación sociosanitaria.

## **El análisis de los datos**

Se realizó sobre un texto transcrito del material grabado, tomando precauciones para respetar los derechos y libertades de los sujetos. Las tareas que englobaron el análisis fueron:

- Lectura completa del texto de cada grupo.
- Identificación de los fragmentos de texto relacionados con los objetivos.
- Se escribió el sentido y significado de los dichos.
- Confección de un mapa conceptual, perfilando los campos temáticos.
- Elaboración de un índice y clasificación de los dichos.
- Elaboración del informe final.



## RESULTADOS

### 1. ECB PARTICIPANTES

De los 187 ECB constituidos actualmente, han llevado a cabo el estudio 19, es decir el 10% de todos los ECB de Castilla y León. Se asume la pérdida de un equipo, ya que estaba prevista la participación de 20 ECB, es decir que han realizado el estudio el 95% de los equipos previstos. De los 19 ECB participantes, 8 fueron urbanos y 11 rurales. De los 20 ECB seleccionados al principio se retiraron del estudio 3, es decir el 15%, de los que 2 fueron sustituidos.

Tabla 1. Tipo de ECB urbanos y rurales.

ECB	Previstos	Participantes	
	n	n	%
Urbanos	9	8	88,8%
Rurales	11	11	100,0%
TOTAL	20	19	95,0%

### 2. LOS INVESTIGADORES

Incluyendo el estudio cualitativo, se realizaron un total de 22 reuniones de trabajo con los investigadores, de las cuales 6 estuvieron centralizadas en Valladolid mientras que las 16 restantes fueron provinciales.

#### 2.1. EL GRUPO INVESTIGADOR PRINCIPAL

Ha estado formado por 6 profesionales: 2 médicas de familia, 1 psicóloga, 1 trabajadora social, 1 diplomado en estadística y 1 farmacéutica<sup>16</sup>.

#### 2.2. LOS INVESTIGADORES COLABORADORES

El trabajo de campo lo han realizado 116 profesionales, 13 hombres (11,2%) y 103 mujeres (88,8%), es decir, han participado más del 10% de todos los profesionales vinculados a la coordinación sociosanitaria en Castilla y León.

##### Fase 1

Participaron 102 profesionales de atención primaria, 48 pertenecientes a los servicios de salud (47,1%) y 54 a los servicios sociales (52,9%). En los investigadores colaboradores por profesión, había 11 médicos, 20 enfermeras, 67 trabajadores sociales y 4 animadores comunitarios.

<sup>16</sup> La trabajadora social y la farmacéutica se incorporaron en la fase 2. La psicóloga fue la encargada de conducir la investigación cualitativa y de realizar el informe de la misma.

## Fase 2

Participaron 101 profesionales, 45 de los servicios de salud (44,5%) y 56 de los servicios sociales (55,5%). Por profesiones han colaborado 10 médicos, 19 enfermeras, 69 trabajadores sociales y 3 animadores comunitarios.

*Tabla 2. Investigadores colaboradores.*

Investigadores colaboradores	Servicios de Salud				Servicios Sociales			
	Fase 1		Fase 2		Fase 1		Fase 2	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Médicos/as	11	10,8%	10	9,9%	-	-	-	-
Enfermeros/as	20	19,6%	19	18,8%	-	-	-	-
Trabajadores sociales	17	16,7%	16	15,8%	50	49,0%	53	52,5%
Animadores comunitarios	-	-	-	-	4	3,9%	3	3,0%
<b>TOTAL</b>	<b>48</b>	<b>47,1%</b>	<b>45</b>	<b>44,5%</b>	<b>54</b>	<b>52,9%</b>	<b>56</b>	<b>55,5%</b>

Fase 1 n = 102, Fase 2 n = 101

## 3. CASOS INCLUIDOS EN EL ESTUDIO

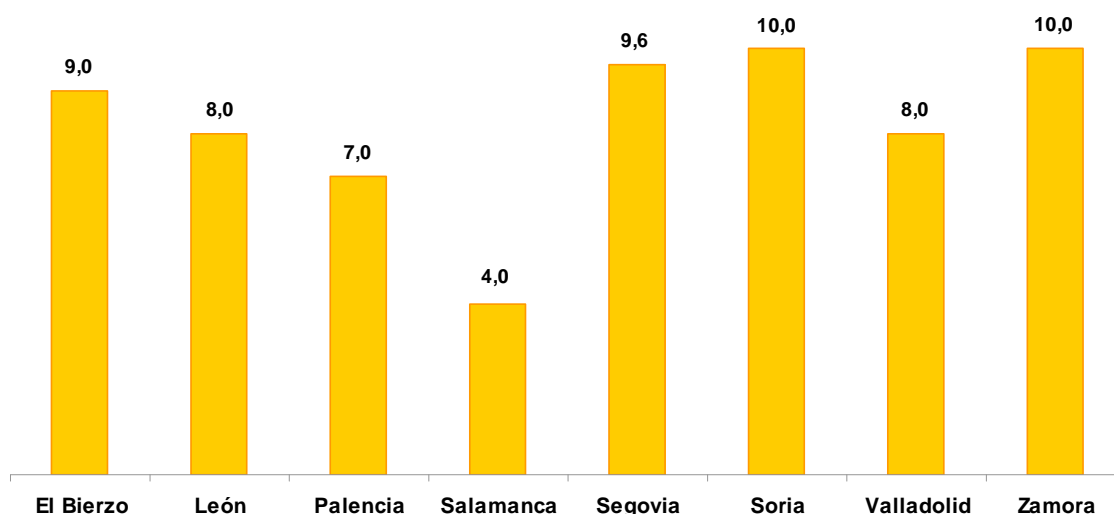
Se programó una muestra de 200 casos, con un rango aceptable entre 100 y 300 ya que el número de grandes dependientes debía oscilar entre un mínimo de 5 y un máximo de 15 en cada ECB. Finalmente se incluyeron 150 casos en la Fase 1, es decir el 75% de los previstos.

Se incluyeron 10 o más casos, en 8 ECB (el 42,1% de los participantes). El que más, incluyó 12 casos<sup>17</sup> y el que menos 3 casos, cumpliendo las previsiones 17 ECB (el 89,5%). Los 2 ECB que incluyeron menos de 5 casos son del mismo área de salud.

La media en los ECB urbanos fue 8,4 casos y en los rurales de 7,5 pudiendo concluir que no hay una diferencia estadísticamente significativa.

<sup>17</sup> Eras Mariano Andrés de León es el ECB que más casos ha incluido en el estudio.

Figura 1. Media de casos incluidos según áreas de salud en la Fase 1.



## Pérdida de casos a lo largo del desarrollo del estudio

Durante el año 2009, se perdieron 38 casos (el 25,3%): 22 por defunción (57,9%), 8 por ingreso en residencia (21,1%), 4 por cambio de domicilio (10,5%) y 4 por causa desconocida (10,5%). El porcentaje de casos perdidos fue similar en el medio rural y el urbano.

El número de casos que continuó en la Fase 2 del estudio, fue de 112 grandes dependientes.

Tabla 3. Casos incluidos en el estudio.

ECB	Casos Fase 1		Casos Fase 2	
	n	%	n	%
Urbanos	66	44,0%	49	43,8%
Rurales	84	56,0%	63	56,2%
<b>TOTAL</b>	<b>150</b>	<b>100,0%</b>	<b>112</b>	<b>100,0%</b>

## 4. LOS GRANDES DEPENDIENTES

### 4.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

Todos los casos estaban codificados, garantizándose los criterios de confidencialidad. En la Fase 1, había 52 hombres (34,6%) y 98 mujeres (65,4%) y en cuanto a la edad, los mayores de 75 años constituían el 74,7% de los casos incluidos, el 11,3% tenían entre 65 y 75 años y el 14,0% tenían menos de 65 años. En la Fase 2 los porcentajes de sexo y edad, fueron similares.

Tabla 4. Distribución de los grandes dependientes según edad y sexo.

Edad	Fase 1				Fase 2			
	Hombres		Mujeres		Hombres		Mujeres	
	n	%	n	%	n	%	n	%
< 65 años	11	21,1%	10	10,2%	11	26,2%	9	12,9%
De 65 a 75 años	7	13,5%	10	10,2%	5	11,9%	9	12,9%
> 75 años	34	65,4%	78	79,6%	26	61,9%	52	74,3%
<b>TOTAL</b>	<b>52</b>	<b>100,0%</b>	<b>98</b>	<b>100,0%</b>	<b>42</b>	<b>100,0%</b>	<b>70</b>	<b>100,0%</b>

## 4.2. PROBLEMAS DE SALUD

### Fase 1

Los casos tenían una media de 4,4 patologías, con una desviación típica de 2,3 y un rango de 1 a 10. Presentaban deterioro cognitivo el 60% de los grandes dependientes, frente a un 36,7% que no y un 3,3% que no sabe/no contesta. El número de fármacos<sup>18</sup> prescritos para cada paciente era de 4,4 de media, con una desviación típica de 2,6 y un rango de 1 a 11 medicamentos.

El 12,8% presentaba alteraciones de la nutrición y de estos el 63% era por exceso frente a un 32% que era por defecto y el 5% no sabe/no contesta. Un 16,8% tenía riesgo de aspiración, el 7,4% presentaba alteraciones de las mucosas y el 36,9% de los casos presentaban riesgo de úlceras por presión. El 36% de los casos tenía dolor, frente a un 64% que no lo padecía y el 42,3% tenía problemas para dormir. El 84,6% no había tenido ingresos hospitalarios en el último año, frente al 14,8% que si los había tenido.

### Fase 2

Los 112 grandes dependientes tenían una media de 4,7 patologías, con una desviación típica de 2,4 en un rango de 1 a 13. Presentaban deterioro cognitivo el 69,6% de los casos, frente a un 26,8% que no y el 3,6% que no sabe/no contesta. Los fármacos prescritos a los pacientes estaban registrados en 86 casos (76,8%) y en ellos la media era 4,6 medicamentos, con una desviación típica de 2,9 y un rango de 1 a 12.

Un 20,5% presentaba alteraciones de la nutrición y de estos el 43,5% era por exceso, el 34,8% por defecto y el 21,7% no sabe/no contesta. Un 18,7% tenía riesgo de aspiración, el 6,2% presentaba alteraciones de las mucosas y el 50% de los casos presentaban riesgo de úlceras por presión. El 30,3% tenía dolor, frente a un 69,7% que no lo padecía y el 42,8% tenía problemas para dormir. El 78,5% no había tenido ingresos hospitalarios en el último año, frente al 21,4% que si los había tenido.

<sup>18</sup> No se consideraron dentro de la categoría de medicamentos los preparados alimenticios y tampoco el oxígeno ni los pañales de incontinencia.

Tabla 5. Problemas de salud de los grandes dependientes.

Problemas de salud	Fase 1			Fase 2		
Media de problemas	4,4			4,7		
Rango problemas	1 - 10			1 - 13		
Deterioro cognitivo	60,0%			69,6%		
Media nº de fármacos	4,4			4,6		
Rango de fármacos	1 - 11			1 - 12		
Alteración nutrición	12,8%			20,5%		
	Por exceso	Por defecto	ns/nc	Por exceso	Por defecto	ns/nc
	63,0%	32,0%	5,0%	43,5%	34,8%	21,7%
Riesgo aspiración	16,8%			18,7%		
Alteración mucosas	7,4%			6,2%		
Riesgo de úlceras	36,9%			50,0%		
Tiene dolor	36,0%			30,3%		
Problemas para dormir	42,3%			42,8%		
Ingresos hospitalarios	14,8%			21,4%		

#### 4.3. CUIDADOS DE SALUD Y ATENCIÓN SOCIAL

##### Fase 1

El 92,6% de los casos cumplían el tratamiento, frente al 7,4% que no. El 60% tenía riesgo de sufrir traumatismo y de estos el 53% era de causa interna<sup>19</sup>, el 5,7% de causa externa, el 10,3% por ambas causas y el 31% no sabe/no contesta.

Tenían una ingesta adecuada el 89,3% frente a un 7,3% que no y el 3,4% no sabe/no contesta. En cuanto a la necesidad de limpieza de la vivienda era del 41%, mientras que la necesidad de aseo personal era del 50%. Se realizaron los indicadores de calidad de vida en el 42% de los grandes dependientes, la puntuación media fue 32,9 con una desviación típica de 4,95, estando las puntuaciones entre un mínimo de 24 y un máximo de 43.

##### Fase 2

El 92,8% de los casos cumplían el tratamiento, frente al 7,2% que no lo cumplían. El 59,8% tenían riesgo de sufrir traumatismo y de estos el 64,2%

<sup>19</sup> El riesgo de traumatismo de causa interna es debido a las enfermedades que presentaba el paciente.

era de causa interna, el 6% de causa externa, el 11,9% por ambas causas y el 17,9 no sabe/no contesta.

Tenían una ingesta adecuada el 90% frente a un 6,7% que no y el 3,3% que no sabe/no contesta. En cuanto a la necesidad de limpieza de la vivienda era del 47,3%, mientras que la necesidad de aseo personal era del 57,4%. Se realizaron los indicadores de calidad de vida<sup>20</sup> en 31,2% de los grandes dependientes, obteniéndose una puntuación media de 31,2, con una desviación típica de 6,3 estando las puntuaciones entre un mínimo de 19 y un máximo de 45.

Tabla 6. Cuidados de salud de los grandes dependientes.

Cuidados de salud	Fase 1				Fase 2			
Cumplen tratamiento	92,6%				92,8%			
Riesgo de traumatismo	60,0%				59,8%			
	Causa Interna	Causa externa	Ambas causas	ns/nc	Causa Interna	Causa externa	Ambas causas	ns/nc
	53,0%	5,7%	10,3%	31,0%	64,2%	6,0%	11,9%	17,9%
Ingesta adecuada	89,3%				90,0%			
Necesidad de limpieza de la vivienda	41,0%				47,3%			
Necesidad de aseo personal	50,0%				57,4%			
Calidad de vida (puntuación media)	32,9 puntos				31,2 puntos			

Fase 1 n = 150, Fase 2 n = 112

#### 4.4. PLAN DE INTERVENCIÓN

Todos los casos tenían un plan de intervención conjunta, sin embargo la integración de los cuidados no ha quedado bien reflejada en las guías. Esto, unido a la gran variabilidad de los registros, ha impedido categorizar el plan de intervención de una forma adecuada para su análisis.

#### 4.5. PRESTACIONES RECIBIDAS POR LA LEY DE DEPENDENCIA

De los 112 casos que permanecieron en el estudio durante la Fase 2, renunciaron a la prestación 2 personas, estaban pendientes de concesión 3 casos y no había datos en otros 7. El resto de las prestaciones se distribuyeron:

- Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD): 12 personas (10,7 % de los casos de la Fase 2), 11 de ellas ampliando el horario.

<sup>20</sup> Para medir la percepción subjetiva de calidad de vida, se han utilizado las viñetas Coop-Wonca por su fácil manejo.

- Centro de Día/Estancia Diurna: 8 personas.
- Centro Residencial: 1 persona.
- Ayudas Técnicas: 1 persona.
- Prestación Económica de Cuidados en el Entorno Familiar: 78 personas (69,6% de los casos de la Fase 2) de las cuales 12 habían renunciado al SAD para obtener esta prestación.

#### **4.6. ANÁLISIS ESTADÍSTICO EN LOS GRANDES DEPENDIENTES**

Se ha realizado en muestras pareadas, por tratarse de variables medidas sobre las mismas personas, en diferentes momentos de tiempo denominados Fase 1 y Fase 2. Por lo tanto solo se pueden analizar en aquellos casos que están en el estudio en ambas fases y que tienen registrada la variable, no considerándose los casos en los que no hay respuesta y en el estudio descriptivo se han denominado no sabe/no contesta.

La muestra sobre la que se ha podido realizar el análisis oscila según la variable considerada entre 106 y 111 casos. Para las variables dicotómicas (valores Si o No) se ha utilizado el test no paramétrico de McNemar.

En la Fase 2 había mayor número de grandes dependientes con alteración de la nutrición por exceso y el 9,3% pasó de no tener alteraciones en la nutrición, a tenerlas en la Fase 2 (nivel de significación estadística 0,05). El 25,9% pasó de no tener riesgo de úlceras por presión, a tenerlo en la Fase 2, siendo una diferencia muy significativa a nivel estadístico ( $p < 0,001$ ) y el 8,5% pasó en la Fase 2 a tener necesidad de aseo de la vivienda.

No se apreciaron cambios de una fase a otra en: el riesgo de aspiración, la alteración de las mucosas, los problemas para dormir, el dolor percibido, los ingresos hospitalarios en el último año, el riesgo de traumatismo, ni las necesidades de aseo personal.

Según el informe estadístico<sup>21</sup> existe la posibilidad de que haya alguna variable de confusión no tenida en cuenta en el estudio.

## **5. LOS CUIDADORES PRINCIPALES**

### **5.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS**

#### **Fase 1**

Sobre un total de 150 cuidadores, 136 eran familiares (90,6%), 7 no lo eran (4,7%) y 7 no sabe/no contesta (4,7%). De los cuidadores familiares el 35,3% eran hombres, el 63,2% mujeres y el 1,5% no sabe/no contesta, la

---

<sup>21</sup> El informe estadístico ha sido elaborado por el Servicio de Estadística de la Consejería de Sanidad de Castilla y León.

edad media era de 54,7 años, el 36% tenía menos de 65 años, el 25% tenían 65 o más años y el 39% no sabe/no contesta. El 76,5% de los cuidadores familiares se sentían apoyados y este apoyo lo recibía de un familiar en el 94,7% de las veces, el 20,6% no se sentía apoyado y el 1,5% no sabe/no contesta.

## Fase 2

Sobre el total de 112 cuidadores<sup>22</sup>, 109 eran familiares (97,3%) y de estos el 28,4% eran hombres, el 70,6% mujeres y el 1% no sabe/ no contesta. De los 77 cuidadores familiares mujeres, 47 tenían menos de 65 años (61,1%), 30 tenían más de 65 años (38,9%). De los hombres, 6 tenían una actividad laboral remunerada, es decir el 19,4% de los hombres cuidadores, frente al 67,7% que no y 12,9 no sabe/no contesta. De las mujeres cuidadoras, 13 tenían una actividad laboral remunerada (el 17,1% de las mujeres cuidadoras), frente al 50,0% que no y el 32,9% que no sabe/no contesta. El 77,9% de los cuidadores si se sentían apoyados, frente al 19,8% que no y el 2,3% que no sabe/no contesta.

Tabla 7. Los cuidadores familiares.

Cuidadores familiares	Fase 1			Fase 2		
Sexo	Hombre	Mujer	ns/nc	Hombre	Mujer	ns/nc
	35,3%	63,2%	1,5%	28,4%	70,6%	1,0%
Edad	< 65 años	> 65 años	ns/nc	< 65 años	> 65 años	ns/nc
	36,0%	25,0%	39,0%	54,4%	27,4%	18,2%
Se sienten apoyados	76,5%			77,9%		

## 5.2. INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA

Las viñetas Coop-Wonca están validadas para España desde 1997. Las puntuaciones oscilan entre un mínimo de 9, que indican una excelente calidad de vida, hasta un máximo de 45 puntos que indican una percepción subjetiva de muy mala calidad de vida, pero no están estandarizadas por tramos.

Tabla 8. Calidad de vida de los cuidadores principales familiares, evaluada mediante Coop- Wonca.

Calidad de vida de los cuidadores familiares	Fase 1	Fase 2
Realizados	97,4%	88,1%
Puntuación media	26,8	26,0

<sup>22</sup> En la Fase 2 solo se miden las variables en los cuidadores de los casos que continúan en el estudio.



## Fase 1

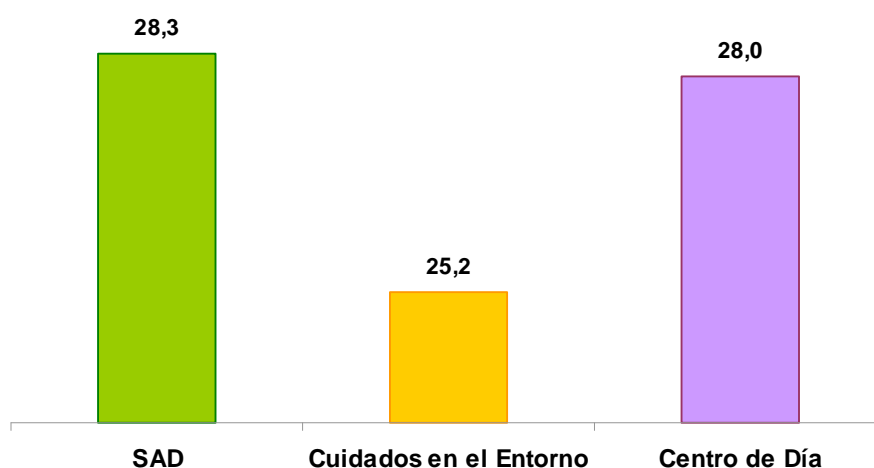
Los indicadores sobre calidad de vida se realizaron en el 97,4% de los cuidadores familiares, obteniéndose una puntuación media de 26,8 con una desviación típica de 6,4, con un mínimo de 14 y un máximo de 41 puntos.

## Fase 2

Los indicadores sobre calidad de vida se realizaron en 96 de los 109, es decir en el 88,1% de los cuidadores familiares, obteniéndose una puntuación media de 26 con una desviación típica de 2,1, siendo el mínimo 13 puntos y el máximo 42. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los ECB urbanos y rurales.

- Cuidadores de casos con prestación SAD. Realizado en los 12 cuidadores, la puntuación media fue 28,3 y el rango osciló entre un mínimo de 13 y un máximo de 42 puntos.
- Cuidadores de casos con prestación Cuidados en el Entorno. Realizado en 70 cuidadores, la puntuación media fue 25,2 y el rango osciló entre 13 y 42 puntos.
- Cuidadores de casos con prestación Centro de Día. Realizado en 7 cuidadores, la puntuación fue 28 y el rango osciló entre 21 y 40 puntos.

Figura 2. Puntuación media de la calidad de vida de los cuidadores familiares según prestación de dependencia.



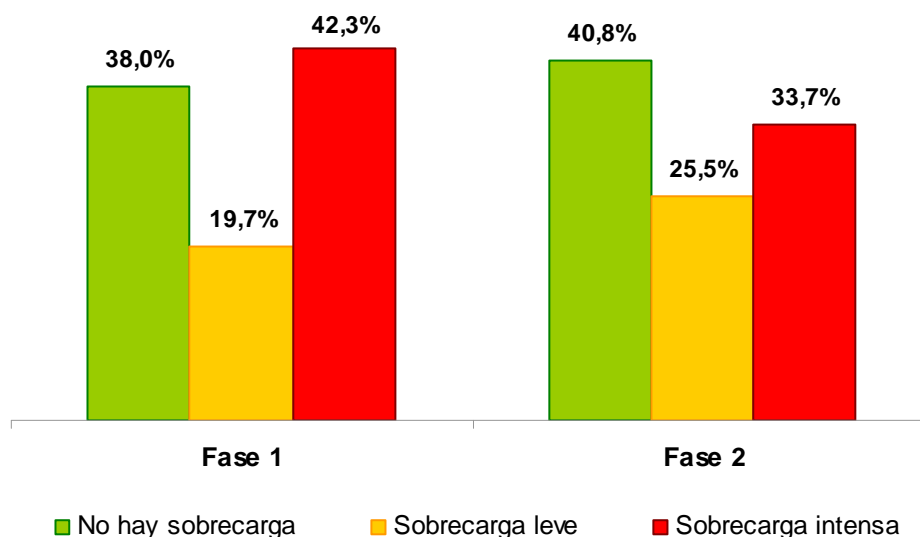
## 5.3. INDICADORES DE SOBRECARGA

### Fase 1

El test de Zarit, que indica la sobrecarga del cuidador, se realizó en el 83,9% de los cuidadores familiares obteniendo como resultados que el 38%

no presentaba sobrecarga, el 19,7% tenía una sobrecarga leve y el 42,3% una sobrecarga intensa.

*Figura 3. Sobrecarga en los cuidadores familiares según el test de Zarit.*

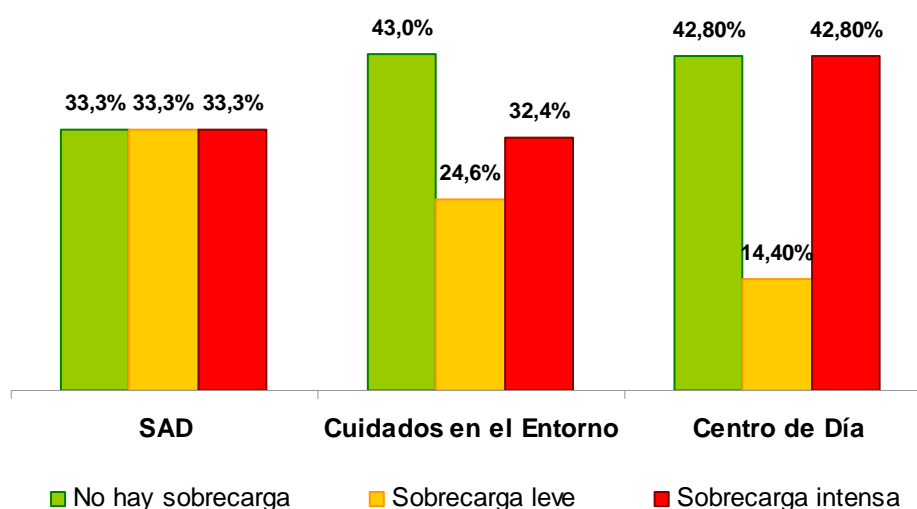


## Fase 2

Se realizó en 98 cuidadores familiares (87,5%). El 40,8% no presentaba sobrecarga, el 25,5% tenía una sobrecarga leve y el 33,7% sobrecarga intensa. No se apreciaron diferencias estadísticamente significativas entre los ECB urbanos y rurales.

- Cuidadores de casos con prestación SAD. Realizado en 12 cuidadores, no presentaban sobrecarga el 33,3%, tenían sobrecarga leve el 33,3% y sobrecarga intensa el 33,3%.
- Cuidadores de casos con prestación Cuidados en el Entorno. Realizado en 70 cuidadores, no presentaban sobrecarga el 43%, tenían sobrecarga leve el 24,6% y sobrecarga intensa el 32,4%.
- Cuidadores de casos con prestación Centro de Día. Realizado en 7 cuidadores, no presentaban sobrecarga el 42,8%, tenían sobrecarga leve el 14,4% y sobrecarga intensa el 42,8%. De estos, 5 tenían menos de 65 años, 1 entre 65 y 74 años y 1 no se conocía la edad.

Figura 4. Sobrecarga en los cuidadores familiares según la prestación por dependencia.



Los datos sobre la calidad de vida y la sobrecarga de los cuidadores familiares según la prestación de dependencia concedida, son resultados descriptivos de este estudio pero no se pueden extrapolar a todos los cuidadores por ser una muestra pequeña y poco representativa los que reciben SAD y Centro de Día.

#### 5.4. ANÁLISIS ESTADÍSTICO EN LOS CUIDADORES FAMILIARES

Se realizó en muestras pareadas, es decir sobre los mismos cuidadores, que tenían los cuestionarios realizados tanto en la Fase 1 y como en la Fase 2.

Sobre una muestra de 91 cuidadores familiares, en los que se utilizó el test no paramétrico de Wilcoxon para datos pareados, se puede concluir que no había diferencias en la percepción de calidad de vida, pero si había una diferencia estadísticamente significativa en la sobrecarga percibida a través del test de Zarit.

## 6. COLABORACIÓN DE LOS PROFESIONALES

Se registró el número de profesionales que realizaban la atención directa de los grandes dependientes incluidos en el estudio y que a su vez habían colaborado con los investigadores de los ECB participantes.

Tabla 9. Colaboración de los sanitarios de atención directa.

Sanitarios de Atención directa	Fase 1			Fase 2		
	Si	No	ns/nc	Si	No	ns/nc
Médicos/as	57,7%	39,6%	2,7%	70,6%	25,8%	3,6%
Enfermeros/as	63,0%	34,3%	2,7%	66,0%	30,4%	3,6%

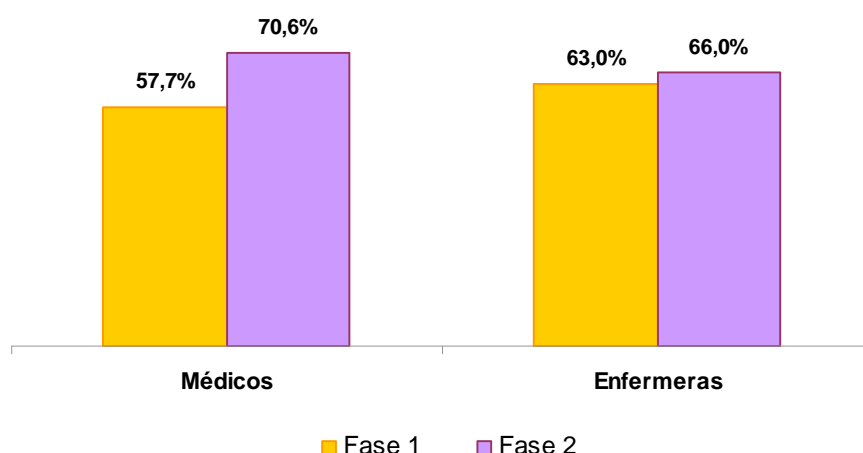
## Fase 1

Se registró la colaboración del 57,7% de los médicos responsables de los grandes dependientes, frente a un 39,6% que no colaboran y un 2,7% que no sabe/no contesta. La colaboración de la enfermera que prestaba atención directa de los casos era del 63%, frente al 34,3% que no colaboraba y el 2,7% que no sabe/no contesta.

## Fase 2

Colaboraron el 70,6% de los médicos responsables de los grandes dependientes, frente a un 25,8% que no y un 3,6% que no sabe/no contesta. La colaboración de la enfermera que prestaba la atención directa a los casos fue del 66%, frente al 30,4% que no colaboraba y el 3,6% que no sabe/no contesta.

*Figura 5. Cambios en la colaboración de los sanitarios.*



## 7. EL ESTUDIO CUALITATIVO

En la Fase 2 se realizó el estudio cualitativo conducido por una psicóloga experta en investigación cualitativa.

La técnica de “grupo de discusión” se utilizó con los trabajadores sociales. Participaron:

- De CEAS 6 profesionales, 2 hombres y 4 mujeres, 4 de ámbito urbano y 2 del rural.
- De los EAP 6 profesionales mujeres, 1 de ámbito urbano y 5 del rural.

La técnica de “entrevista abierta” se utilizó con los sanitarios. Participaron 2 médicos de familia (1 hombre y 1 mujer ambos del ámbito rural) y 2 enfermeras mujeres, una del ámbito urbano y otra del rural. Fue necesario utilizar esta técnica porque solo

acudieron 2 personas a cada una de las reuniones previamente convocadas, hecho que en sí mismo es un resultado del estudio cualitativo.

El trabajo de campo se realizó en el CREFES de Valladolid durante los meses de febrero y marzo de 2010. Cada grupo tuvo una duración de hora y media y las entrevistas fueron de 45 minutos cada una. El clima fue relajado y facilitador. Después de explicar detenidamente el contenido del trabajo, se pidió autorización para la grabación en cinta magnetofónica, garantizando el anonimato y la confidencialidad de los datos que se analizaron posteriormente.

Se exploraron todos los temas previstos sobre la coordinación sociosanitaria, las barreras y elementos facilitadores, así como su percepción sobre el estudio de investigación.

### **Primeras impresiones**

El proyecto ha supuesto un enriquecimiento de cara a la coordinación interinstitucional y entre los diferentes colectivos profesionales. Los grupos han destacado la atmósfera de colaboración y satisfacción respecto al trabajo conjunto con el resto de los profesionales que participaban en el estudio.

### **La utilidad del estudio**

Fue uno de los aspectos más controvertidos, pues los profesionales dudaban de los beneficios del proyecto para los usuarios, pero querían conocer el futuro y la continuidad del estudio y el uso de los resultados obtenidos, dando mucha importancia a que las conclusiones se plasmaran en cambios reales, pues cuestionaban el interés de la Administración en esta forma de trabajo.

El beneficio no estaría tanto en las mejoras para la población, sino en un mayor conocimiento de la situación y de las necesidades de los grandes dependientes, así como de la adecuación de las formas de trabajo.

El estudio ha permitido tener más información sobre la realidad de los cuidadores y el impacto de los cuidados en su calidad de vida.

### **La coordinación del proyecto**

Los profesionales realizaron una valoración muy positiva de la información facilitada y del flujo de comunicación abierto, que han sido importantes para mantener la motivación y afrontar los obstáculos que surgían.

### **La población diana**

El severo deterioro del estado de salud de la mayor parte de los dependientes había dado lugar a varios fallecimientos, con la consiguiente pérdida de casos durante la realización del estudio. Por otro lado, expresaron que la dependencia grado III había limitado su capacidad de acción. Una alternativa más adecuada hubiera sido realizar un seguimiento de los casos desde los estados iniciales, no cuando ya habían

obtenido la ayuda para la dependencia, pues en esta situación les había resultado más complicado introducir cambios.

Se expresaron varias críticas sobre la adecuación y el efecto de las prestaciones concedidas, encontrándose familias que habían optado por una prestación económica, en ocasiones renunciando al SAD y, desde el punto de vista de los investigadores, esto había repercutido negativamente, tanto en la calidad de vida de la persona dependiente, como en la de su cuidador familiar. Pero también emergieron otras perspectivas, en las que la prestación no había sido un obstáculo, sino que había servido para introducir mejoras en la situación familiar, citando algunos casos en los que se trabajó para que la prestación económica se utilizara para contratar una ayuda externa.

### **La Guía de Gestión de Casos**

Opinaron que era un instrumento ajeno a sus rutinas habituales que resultaba largo, laborioso y redundante, a la vez que echaban de menos espacios abiertos para plasmar sus observaciones. Algunos participantes encontraron elementos positivos, porque opinaban que contenía una amplia información, a la par que incorporaba aspectos novedosos o a los que anteriormente no prestaban atención. Propusieron dotarla de mayor agilidad, brevedad y añadir espacios abiertos para recoger sus impresiones.

Las opiniones sobre la Guía fueron contextualizadas en el marco de una alta carga burocrática, especialmente las trabajadoras sociales expresaron la saturación provocada por la cumplimentación de informes y documentos, así como por el tiempo que estas labores consumían. También mostraron preocupación por las molestias que podían ocasionar a los usuarios y sus familias, dada la cantidad de baremaciones y documentos que eran necesarios para formalizar una solicitud.

### **El trabajo en equipo**

Los profesionales reconocían la importancia de desarrollar una metodología de trabajo conjunto que facilitara la coordinación sociosanitaria, así como percibían que el trabajo en equipo y la cooperación eran claves fundamentales, pero también eran conscientes de sus dificultades. Es por esto que la participación en el proyecto les parecía una oportunidad para reforzar y consolidar el trabajo en equipo, aunque emergió la opinión de que finalmente la cooperación y disponibilidad necesaria depende en gran medida de la actitud, el interés y la sensibilidad particular de cada profesional.

### **Efectos sobre el ECB**

La idea más extendida era que la participación en el proyecto había tenido un impacto positivo sobre los ECB y esperaban que repercutiera en actividades futuras. Se había intensificado positivamente la relación y había contribuido a aumentar el sentimiento de pertenencia a un grupo.

Había distintas valoraciones debidas en parte a las diferentes sistemáticas creadas sobre formatos y frecuencia de las reuniones. Propusieron reunirse una vez finalizado el proyecto, para compartir las diferentes formas de trabajar que se habían seguido en cada ECB.

A pesar de las mejoras, emergió la conciencia del largo camino que quedaba, para llegar a un intercambio real de los saberes y las prácticas provenientes de los campos sanitario y social.

### **Repercusiones sobre la relación entre los CEAS y los EAP**

Se señaló un mayor acercamiento del personal sanitario a lo social, pero no solo por el estudio, sino también por otras acciones de coordinación que se habían ido implementando. No obstante consideraban que el alcance de esta aproximación dependía mucho de los centros concretos y de las actitudes de las personas que los conformaban.

### **Efectos en el EAP**

Consideraron que el estudio y las acciones de coordinación sociosanitaria enriquecían y motivaban exclusivamente a cada profesional implicado, pero no al conjunto del EAP.

Algunas trabajadoras sociales de salud habían observado cierto acercamiento del personal sanitario a su trabajo, siendo uno de los problemas expresados, que al repartir su trabajo entre varios centros de salud, se perdían parte de la vida cotidiana de estos. Esta situación provocaba que los sanitarios recurrieran a los trabajadores sociales de CEAS, cuando se presentaba alguna problemática.

### **Barreras para el desarrollo de la coordinación sociosanitaria**

- **Sobrecarga de trabajo** en algunos momentos.
- **Resistencias para colaborar.** Cuando alguien no facilitaba la información necesaria, había dificultades para completar la documentación. Las trabajadoras sociales coincidieron que cuando había problemas, estos venían por parte del personal sanitario, especialmente del estamento médico.
- **La actitud del personal sanitario hacia lo social.** Las trabajadoras sociales observaban que los sanitarios mostraban un menor interés hacia las acciones de coordinación sociosanitaria, lo que originaba que la responsabilidad no se distribuyera equitativamente. Reconocían que la presión asistencial era una barrera importante, pero también la menor disponibilidad para el trabajo en equipo y el poco interés hacia la dimensión social de la salud, a la que colocaban en un lugar secundario. Sin embargo reflejaron algunas experiencias en las que los problemas se habían ido resolviendo y en este sentido las trabajadoras sociales de CEAS reconocían la labor aglutinadora y mediadora de las trabajadoras sociales de salud.
- **El tiempo para las reuniones.** Expresaron el escaso apoyo que tenía parte del personal sanitario para acudir a las reuniones del ECB y valoraban como

fundamental la implicación de las Direcciones de Medicina y Enfermería. De hecho algunos ECB no habían encontrado obstáculos por este motivo.

- **Respaldo institucional.** Algunos profesionales de servicios sociales expresaron las reticencias mostradas desde las instancias superiores, para autorizar la asistencia a las reuniones en Valladolid y la rigidez respecto a la formalidad de la convocatoria.
- **El territorio.** Consideraron un problema la falta de coincidencia entre el territorio de los servicios sociales y de salud, porque se aumentaban mucho los desplazamientos y planteaban la necesidad de homogeneizar las zonas básicas como forma de facilitar las acciones de coordinación sociosanitaria.
- **Otros condicionantes que habían dificultado el estudio.** La incorporación tardía de algunos ECB, así como de nuevos profesionales al estudio, había supuesto realizar el trabajo con mayor presión y prisa o sin la suficiente información para conocer o introducirse en la tarea.

### **Motivaciones y elementos facilitadores del estudio**

La necesidad de aprender y renovarse había sido la principal motivación para participar en el estudio, que les había sacado de la rutina y les había dado la posibilidad de detenerse a reflexionar sobre su labor.

Algunos profesionales reconocieron el interés por la investigación, que habían desarrollado a lo largo de su carrera, mientras que para otros había sido una actividad nueva.

Otros aspectos positivos fueron conocer a otros profesionales y desempeñar su labor en compañía y en un clima de complicidad.

Dieron valor a los aprendizajes adquiridos y conocer otros aspectos de la realidad. Fueron alicientes, descubrir nuevos recursos, dinámicas y metodologías de trabajo, sobre todo cuando podían aplicar lo aprendido a otras áreas de su labor.

Expresaron el deseo y la expectativa de continuar participando en actividades de investigación.

### **¿Y ahora?**

Destacaron como principal motivación del estudio, la aplicabilidad práctica para mejorar la calidad de vida de la población y la atención que se presta desde los servicios públicos.

Se expresó el deseo y la necesidad de elaborar conclusiones con fuerza movilizadora para hacer cambios y crear recursos para atender las necesidades, muchas veces complejas, de la población. Opinaron que sería enriquecedor realizar un seguimiento y evolución de las personas incluidas en el proyecto y de las necesidades detectadas, así como valorar la atención recibida.



Finalmente surgió la necesidad de que las actividades de coordinación tuvieran otra prioridad y valoración dentro de las distintas administraciones pues de lo contrario será difícil que se prestigien y se normalicen como una responsabilidad más. También sería fundamental contar con un marco normativo que las regulara.

## **8. GRADO DE CUMPLIMIENTO DEL PROYECTO**

Se han cumplido todas las etapas programadas en ambas fases del estudio, si bien se han realizado más reuniones de las previstas con los investigadores colaboradores, tanto al comienzo, como en el seguimiento del trabajo.

La participación de los ECB previstos y la de los profesionales han sido buenas. El tamaño de la muestra fue suficiente para realizar el estudio, pero no para estimar diferencias en los cuidadores tras recibir las prestaciones de dependencia.

El registro de las variables se realizó como se había diseñado y en el tiempo propuesto, aunque la integración de los cuidados no ha quedado bien reflejada en las guías. El análisis estadístico se efectuó como se había proyectado, así como la memoria económica de la Fase 1, que se envió a la Dirección General de Salud Pública en el tiempo que marcaba la convocatoria.

El estudio cualitativo se llevó a cabo unos meses más tarde del tiempo previsto y solo se pudieron realizar 2 grupos focales, aun cuando estaban programados 4, por el escaso número de médicos y enfermeras que acudieron a las reuniones.

## **DISCUSIÓN**

### **1. LOS EQUIPOS DE COORDINACIÓN DE BASE PARTICIPANTES**

La participación en el estudio de 19 ECB urbanos y rurales de 8 áreas de salud, geográficamente muy dispersas, de alguna forma refleja la situación actual de la coordinación sociosanitaria en la Comunidad Autónoma. Sin embargo, no hay que olvidar que 3 de los 20 ECB seleccionados al principio, no lograron coordinarse, lo que significa que las Administraciones deben seguir impulsando y dinamizando la coordinación entre los servicios sociales y los de salud.

### **2. LOS INVESTIGADORES COLABORADORES**

El grupo más numeroso de profesionales ha sido el de los trabajadores sociales de los CEAS. Ha sido muy positiva la participación de los animadores comunitarios, pero al ser un grupo tan reducido, no se han podido tener en cuenta sus opiniones como colectivo. Llama la atención la baja participación de médicos, lo que indica la preponderancia del modelo biomédico de salud frente al biopsicosocial. El número de enfermeras ha sido el previsto<sup>23</sup> y han intervenido el 100% de las trabajadoras sociales de los EAP participantes, confirmando el importante papel que desempeñan dentro de los servicios de salud en este modelo de coordinación sociosanitaria.

En la Fase 2 mejora mucho la colaboración de los médicos de atención directa y también aunque en menor medida la de las enfermeras, no obstante se ve la necesidad de seguir trabajando, para lograr la necesaria e imprescindible colaboración del 100% de los sanitarios<sup>24</sup>.

### **3. LOS GRANDES DEPENDIENTES**

El mayor porcentaje de grandes dependientes son mujeres mayores de 75 años, coincidiendo con la sociodemografía y los dictámenes de la dependencia de Castilla y León. Son enfermos pluripatológicos, con una frecuencia muy elevada y creciente de deterioro cognitivo, lo cual va a exigir a medida que pase el tiempo, más esfuerzo a sus cuidadores. Los pacientes cumplen el tratamiento, pero a pesar de tener unos cuidados adecuados, manifiestan una baja calidad de vida. Sorprende el elevado número de fármacos prescrito que supone un riesgo añadido para la salud de las personas mayores, y sin embargo, en el estudio se observa un insuficiente control del dolor y del insomnio nocturno, aun cuando estos síntomas son fundamentales para el bienestar de los pacientes inmovilizados y el de sus familias.

---

<sup>23</sup> Las enfermeras son profesionales muy implicados en los programas de atención al anciano y a las personas dependientes, de la Cartera de Servicios de Atención Primaria.

<sup>24</sup> Los sanitarios que prestan atención directa, son los que mejor pueden valorar la situación de salud de los pacientes, motivo por el que los casos sociosanitarios especialmente complejos se resuelven mejor cuando acuden a las reuniones de los ECB, aportando datos pormenorizados.

Los grandes dependientes padecían un elevado número de procesos patológicos, lo que junto a la gravedad de los mismos ha condicionado fallecimientos y que los profesionales no pudieran frenar el empeoramiento de la situación, como parece reflejarse en el aumento del riesgo de úlceras por presión y el aumento de riesgo de traumatismo por causa interna.

Llama mucho la atención que el reducido número de ingresos hospitalarios, lo que significa que la asistencia de los grandes dependientes es realizada sobre todo en el primer nivel de atención.

Se tiene la percepción de que los profesionales no tienen incorporado en la práctica el concepto de prestación integrada, pues pocas guías reflejan bien el plan de intervención conjunta, y tienen un seguimiento explícito común.

En el porcentaje de prestaciones por dependencia es significativamente mayor las Prestaciones Económicas para Cuidados en el Entorno, destacando la opinión de algunos profesionales que hubiera sido más adecuado otro tipo de recurso en varios de los casos.

No se han encontrado diferencias en los indicadores de los grandes dependientes que viven en el medio rural y urbano.

#### **4. LOS CUIDADORES PRINCIPALES**

Casi todos los cuidadores principales son familiares de los grandes dependientes, que reciben apoyo de otros familiares. Aunque es mucho mayor el número de mujeres que el de hombres, sorprende el elevado número de hombres cuidadores, en relación a otras comunidades autónomas, pero en cualquier caso tienen una percepción de baja calidad de vida. El porcentaje de cuidadores familiares que trabajan es bajo y similar en ambos sexos, sin embargo es muy alto el porcentaje de cuidadores familiares que presentan sobrecarga intensa, aunque disminuye de forma estadísticamente muy significativa en la Fase 2 y parece que no hay diferencias entre vivir en medio rural o urbano.

A la vista de los resultados queremos reseñar la importancia de los profesionales a la hora de formar y apoyar a los cuidadores familiares, de manera que puedan prestar unos cuidados de calidad a los grandes dependientes, pero también para mejorar el bienestar y la calidad de vida de los propios cuidadores de manera que las personas más vulnerables de Castilla y León puedan permanecer en su entorno sociofamiliar, el mayor tiempo posible.

## **5. EL ESTUDIO CUALITATIVO**

### **Percepción sobre la coordinación sociosanitaria:**

Los profesionales reconocen la importancia de que se desarrolle la coordinación entre los servicios sociales y los de salud, porque el trabajo conjunto entre los CEAS y los EAP, amplía las perspectivas sobre la realidad en la que trabajan.

- Se identificaron como barreras: que las tareas relacionadas con la coordinación sociosanitaria son vividas como una necesidad emergente todavía, por la falta de cultura en las instituciones para favorecer el trabajo conjunto entre diferentes organizaciones, así como la zonificación no coincidente y la complejidad de la Guía de Gestión de Casos.
- Son elementos facilitadores, recibir información y conocer los resultados del trabajo que realizan.

### **Percepción sobre el proyecto de investigación:**

Ha aumentado su conocimiento sobre las necesidades de los grandes dependientes y sus cuidadores, la experiencia les ha resultado positiva y se han sentido bien informados y apoyados desde el servicio de coordinación sociosanitaria, aunque les ha supuesto una sobrecarga de trabajo y un aumento de las tareas burocráticas. Les gustaría participar en otros proyectos de investigación y que sus conclusiones fueran aplicadas en la práctica.

## **6. LAS LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

Aunque la muestra de ECB no se ha tomado con criterios de representatividad, los resultados expuestos pueden servir como estudio preliminar en investigaciones futuras sobre el tema.

No se ha podido estudiar la correlación entre el deterioro cognitivo de los grandes dependientes y la sobrecarga de los cuidadores.

La integración de los cuidados no ha quedado bien reflejada en las Guías de Gestión de Casos.

El análisis estadístico ha sido univariante, es decir analizando cada variable de forma independiente del resto. Sería conveniente diseñar desde el comienzo un estudio de investigación multivariante, donde entren en juego las posibles correlaciones entre las variables y partir de casos en situación de gran dependencia inicial y no evolucionados, para evitar posibles factores de confusión.

Las prestaciones por dependencia han llegado a lo largo del año 2009 y no ha dado tiempo de evaluar bien su incidencia en la vida de los grandes dependientes y sus cuidadores.

## CONCLUSIONES

1. En los ECB de Castilla y León que han realizado el estudio, la participación de los profesionales de los CEAS y los EAP ha sido buena y aunque se han percibido dificultades en su funcionalidad y ajuste, los profesionales han valorado el impacto positivo de esta experiencia.
2. Los grandes dependientes que viven en su domicilio, presentan un elevado número de patologías en estadio avanzado. Los profesionales opinan que el grado de dependencia tan elevado y que los casos tuvieran ya concedida y determinada una prestación, había limitado su capacidad de acción.
3. Disminuye la sobrecarga en los cuidadores familiares tras la atención coordinada y la recepción de las prestaciones por la Ley de Dependencia.
4. La atención principal de los grandes dependientes recae sobre todo en la familia, mayoritariamente mujeres, aunque destaca la elevada frecuencia de hombres cuidadores, frente a estudios realizados en otras CCAA.
5. Los profesionales no siempre están de acuerdo con los recursos otorgados y han expresado la conveniencia de participar en su asignación. Perciben en algunos casos, que la prestación económica de cuidados en el entorno, resulta negativa tanto para el dependiente como para el cuidador, aunque otros ven la oportunidad de trabajar con la familia de modo que la prestación económica se utilice para contratar una ayuda externa.
6. La atención a los grandes dependientes que viven en su domicilio, es realizada fundamentalmente por las redes asistenciales del primer nivel, aunque no ha quedado bien reflejada en la Guía la atención integrada de los profesionales de salud y de los servicios sociales.
7. Se identifican como dificultades, que las actividades relacionadas con la coordinación sociosanitaria no son suficientemente valoradas, pues son vividas como una necesidad emergente en las instituciones; la zonificación no coincidente, la complejidad de la Guía de Gestión de Casos y la baja participación de los sanitarios en general.
8. Se percibe como una barrera principal el aumento de las tareas burocráticas y la dificultad para reunirse. Proponen que se faciliten los permisos para las reuniones y contar con instrumentos de trabajo, ágiles y sencillos.
9. Se consideran elementos facilitadores lo motivador y gratificante que resulta a los profesionales relacionarse con otros compañeros, reflexionar sobre el trabajo diario, conocer mejor los recursos y aprender a investigar.
10. La utilidad que los profesionales ven al estudio es conocer mejor la situación y las necesidades de las personas dependientes y de los cuidadores, comprender mejor la importancia de los cuidados y manifiestan la esperanza de que las conclusiones tengan fuerza suficiente para hacer cambios y crear recursos.
11. Han percibido de forma positiva el acompañamiento recibido a lo largo del estudio pues consideran muy importante recibir feed back conocer los resultados de su trabajo.

## **DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS**

### **1. RESULTADOS DE LA FASE 1**

- El 26/02/09 a las 10 Comisiones de Coordinación Sociosanitaria de Castilla y León en una reunión centralizada que tuvo lugar en Valladolid.
- El 30/04/09 a la Dirección General de Salud Pública e Investigación, Desarrollo e Innovación de la Consejería de Sanidad de Castilla y León.

### **2. RESULTADOS FINALES DEL PROYECTO**

- El 12/07/10 la investigadora principal presentó una comunicación oral en la “20ª Conferencia Mundial de la UIPES<sup>25</sup> de Promoción de la Salud” celebrada en Ginebra, Suiza del 11 al 15 de julio.
- A partir de noviembre de 2010, los investigadores participantes realizarán difusión a las Estructuras de Coordinación Sociosanitaria, a la Gerencia Regional de Salud y a la Gerencia de Servicios Sociales. Así mismo está prevista la difusión en jornadas científicas y la publicación en revistas de interés relacionadas con el tema del estudio.

---

<sup>25</sup> La UIPES es la Unión Internacional de Promoción para la Salud y Educación para la Salud

## BIBLIOGRAFÍA

1. Avanzando hacia la equidad. Propuesta de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España. Ministerio de Sanidad y Política Social. Versión de Mayo 2010.
2. Libro Blanco. Juntos por la salud: un planteamiento estratégico para la UE (2008-2013). Bruselas COM (2007) 630 final.
3. Declaración del Milenio. Disponible en:  
<http://www.un.org/spanish/millenniumgoals/ares552.html>
4. I Plan de Atención Sociosanitaria. Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Junta de Castilla y León. Valladolid 1998.
5. Informe de seguimiento del SAAD mayo 2010. Observatorio Estatal de la dependencia. Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales.
6. II Plan Sociosanitario de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León. Valladolid 2003.
7. Plan Gerontológico. Ministerio de Asuntos Sociales. Madrid 1993.
8. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE nº 299. Madrid 2006.
9. III Plan de Salud de Castilla y León. Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León. Valladolid 2008.
10. Manual de Funcionamiento de los Equipos de Coordinación de Base. Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León. Valladolid 2004.
11. Guía para la gestión compartida de casos de coordinación sociosanitaria. Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León. Valladolid 2007.
12. Centros de día y dependencia. Modelos de perspectivas en las grandes ciudades (libro de ponencias). Área de Gobierno de Empleo y Servicios a la Ciudadanía. Ayuntamiento de Madrid 2005.
13. Estadísticas sociales. Plan estadístico de Castilla y León 2006-2009. Disponible en URL: <http://www.jcyl.es>
14. Cartera de Servicios de Atención Primaria. Gerencia Regional de Salud. Junta de Castilla y León. Valladolid 2008.
15. García-Calvente MM, et al. El impacto de cuidar en salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit 2004; 18 (Supl 2): 83-92-
16. Plan de acción para las personas mayores 2003-2007. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.  
<http://www.seg-social.es/imsero/normativas/planppmm20032007.pdf>
17. Plan de Atención Sanitaria Geriátrica en Castilla y León 2005-2007. Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León. Valladolid 2005.
18. Jiménez A, Zabarte E. La regulación de la prestación sociosanitaria. Propuesta del CERMI. Madrid 2008.

19. Manual de procedimiento de la guía para la gestión compartida de casos de coordinación sociosanitaria. Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León. Valladolid 2007.
20. Gutiérrez C, Santamaría A y Redondo C. Planteamientos que podrían destruir una hipótesis de investigación. SEMERGEN. 2009;35(1):1
21. Serrano P, Lizán L, Díaz JM, Otero A. Valores poblacionales de referencia de la versión española de las viñetas COOP/WONCA de calidad de vida en población adulta urbana. Med Clin (Barc). 2009;132:336-43.
22. Torres T, Sánchez C. La Coordinación Sociosanitaria en Castilla y León. Trab. Soc. y Salud. Zaragoza. 2008;103-120.



## **ANEXOS**

### **RELACIÓN DE ANEXOS**

**Anexo 1.** ECB participantes en el estudio.

**Anexo 2.** Reuniones con los investigadores colaboradores en el año 2008.

**Anexo 3.** Reuniones con los investigadores colaboradores en el año 2009.

**Anexo 4.** Aclaraciones sobre el registro de las variables.

**Anexo 5.** Viñetas Coop-Wonca para el estudio de calidad de vida.

**Anexo 6.** Test de Zarit, escala de sobrecarga del cuidador.

**Anexo 7.** Información de los investigadores colaboradores a los grandes dependientes y sus familias.

## ANEXO 1

### ECB PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO

ECB	Año creación	Casos Fase 1	Casos Fase 2
<b>Ponferrada II</b>	2004	8	6
<b>Villablino</b>	2003	10	5
<b>Riaño</b>	2005	6	4
<b>Ribera del Órbigo</b>	2003	9	7
<b>Eras Mariano Andrés</b>	2005	12	10
<b>La Cabrera</b>	2004	5	5
<b>Osorno</b>	2004	7	4
<b>Villada</b>	2003	5	5
<b>Miguel de Unamuno</b>	2004	9	6
<b>Peñaranda</b>	2005	3	3
<b>San José</b>	2005	4	2
<b>Tejares- Buenos Aires</b>	2005	5	4
<b>Segovia Rural</b>	2004	9	5
<b>Cuellar</b>	2004	10	7
<b>Segovia II</b>	2003	10	9
<b>Burgo de Osma</b>	2004	10	8
<b>Soria Norte</b>	2004	10	5
<b>Magdalena- Pilarica- Circular</b>	2004	8	7
<b>Zamora Norte</b>	2004	10	10

## **ANEXO 2**

### **REUNIONES CON LOS INVESTIGADORES COLABORADORES EN EL AÑO 2008**

**Soria (17 de septiembre)** ECB Soria Norte y Burgo de Osma.

**León (3 de octubre)** ECB Riaño, Ribera del Órbigo, Eras Mariano Andrés, La Cabrera.

**Segovia (7 de octubre)** ECB Segovia Rural.

**Cuellar (10 de octubre)** ECB Cuellar.

**Segovia (10 de octubre)** ECB Segovia II

**Salamanca (17 de octubre)** ECB Peñaranda, San José y Tejares-Buenos Aires.

**Ponferrada (24 de octubre)** ECB Villablino y Ponferrada II.

**Palencia (28 de octubre)** ECB Osorno, Villada y Miguel de Unamuno.

**Valladolid (30 de octubre)** ECB Zamora Norte y Pilarica-Magdalena-Circular.

## **ANEXO 3**

### **REUNIONES CON LOS INVESTIGADORES COLABORADORES EN EL AÑO 2009**

**Palencia (3 de junio)** ECB Osorno, Villada y Miguel de Unamuno.

**Valladolid (8 de junio)** ECB Zamora Norte y Pilarica-Magdalena-Circular.

**León (9 de junio)** ECB Riaño, Ribera del Órbigo, Eras Mariano Andrés, La Cabrera.

**Soria (11 de junio)** ECB Burgo de Osma y Soria Norte.

**Segovia (12 de junio)** ECB Segovia II, Cuellar y Segovia Rural.

**Ponferrada (16 de junio)** ECB Villablino y Ponferrada II.

**Salamanca (19 de junio)** ECB Peñaranda, San José y Tejares-Buenos Aires.

## ANEXO 4

### ACLARACIONES SOBRE EL REGISTRO DE LAS VARIABLES

#### VARIABLES DE LOS GRANDES DEPENDIENTES:

##### 1. Sociodemográficas. Todas en la página 3 de la guía nueva de 2007.

- Código de caso: Ejemplo BI / VIB / 03 sería un caso del Bierzo (BI) del ECB de Villablino (VIB) que tiene la guía número 3 en el ECB dicho.
- Edad: basta con poner la fecha de nacimiento en la casilla correspondiente.
- Sexo: en la casilla correspondiente.

##### 2. Problemas de salud.

- Procesos patológicos que están presentes y que influyen en el problema sociosanitario. En la parte inferior de la página 3 de la guía (apartado 2.2. de “necesidades y problemas”, en la casilla correspondiente a los problemas de salud).
- Alteración de la nutrición por defecto. Página 4 de la guía, en problemas detectados, dentro del cuadro nutricional metabólico. Si se pone una cruz en alteración de la nutrición y otra cruz por defecto, el médico encargado de la atención directa del paciente solicitará una analítica con determinación de albúmina en las pruebas bioquímicas y se registrará la cifra y el rango normal del laboratorio.
- Dolor. Página 5 de la guía, dentro del cuadro patrón cognitivo-perceptual. Si tiene dolor se traza una línea horizontal marcada del 1 al 5 (como si fuera una regla) 

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

 y se marca lo que proceda a juicio del enfermo.
- Insomnio nocturno. Página 5 de la guía, en el cuadro sueño y descanso en problemas para dormir, se marca la casilla si, y en otras notas: se pone insomnio nocturno.
- Riesgo de úlceras. Página 4 de la guía. En el cuadro nutricional metabólico hay una leyenda que dice: estado de la piel y mucosas, se subraya el riesgo de úlceras cuando exista y al lado derecho se especifica si hay úlceras de decúbito las características que tienen o las lesiones de la piel como la dermatitis de pañal y/o dermatitis en pliegues. Las lesiones también se puede poner en otras notas, que está más abajo.
- Ingresos hospitalarios en el último año. Página 3 de la guía, en la última fila.

##### 3. Cuidados

- Incumplimiento de tratamiento. Página 4 de la guía. En el cuadro de percepción-manejo de la salud, en problemas detectados, rellenar la casilla de incumplimiento de tratamiento cuando proceda.

- Riesgo de traumatismo. Página 4 al lado del incumplimiento de tratamiento, pero si existe riesgo especificar si es de causa **interna**, es decir por la propia enfermedad (inestabilidad neurológica, ceguera, demencia u otros) o el riesgo es por causa **externa** (alfombras, escalones, cama muy alta u otros).
- Aseo personal. Página 8 en el cuadro superior derecho, dentro de las necesidades de intervención social, anotar en cuidados personales. Se especificará si la necesidad es de aseo de la piel, pelo, uñas de las manos y/o de los pies y/o de la ropa personal, es decir quedará registrado lo que es deficiente.
- Limpieza del hogar. Página 8 en el cuadro superior izquierdo, dentro de las necesidades de intervención social, se marcará la casilla de limpieza del hogar cuando esta sea deficiente, anotándolo en cuidados domésticos.
- Alimentación. Página 4 en el cuadro nutricional metabólico, marcar si la ingesta es adecuada y especificar la dieta indicada (hipocalórica, hiposódica, baja en proteínas, blanda, sin irritantes, pobre en hidratos de carbono de absorción rápida u otros)

#### **4. Plan de intervención.**

- Servicios sanitarios propuestos. Página 9 de la guía en el cuadro del centro a la izquierda, se marca lo que corresponda, teniendo en cuenta la cartera de servicios de SACYL, es decir debe cumplimentarlo el médico y/o la enfermera. Por ejemplo si el gran dependiente tiene una enfermedad de Alzheimer y además es hipertenso y diabético y está inmovilizado, se marcarán todos los programas dichos.
- Servicios sociales propuestos. Página 9 en el cuadro del centro, a la derecha, la trabajadora social marcará lo que corresponda.

#### **5. Supervisión de la tarea del cuidador por parte de la enfermera.**

- Independientemente de la supervisión que haga la trabajadora social, la enfermera supervisará los cuidados que el cuidador tiene que dar al gran dependiente, respecto a: alimentación, higiene, estado de la piel (cambios posturales, hidratación) y medicación. Esto se registrará en la página 8 de la guía en el cuadro inferior derecho, situado dentro de las necesidades de intervención social.

#### **6. Servicios sanitarios y sociales proporcionados.**

- Servicios sanitarios y sociales proporcionados. Página 10 de la guía. Esté apartado se cumplimentará en la fecha en que se logran prestar los servicios. Por ejemplo si el gran dependiente debe estar en los servicios de hipertensión, diabetes, inmovilizados y demencias, se pondrá la fecha de registro en que entra en los programas y lo mismo con los servicios sociales. Si se ha propuesto una teleasistencia, una ayuda a domicilio y una ayuda técnica, se registrará cuando se le han proporcionado estos servicios. Para

cumplimentar estos apartados hay 1 año tras la captación y se pueden poner fechas sucesivas a medida que se logran los servicios.

## **7. Motivos por los que no se prestan los servicios idóneos.**

- Página 12 de la guía. Se cumplimentará en la 2ª evaluación. Es decir no en esta primera fase.

## **8. Indicadores de calidad de vida.**

- Se les pasarán las viñetas de Coop-Wonca, que se mandan en power-point, hacéis fotocopias y que las cumplimenten ellos o se las explicáis y vais apuntando vosotros (la persona puede ser ciega, no puede escribir u otros).

## **9. Cierre del caso antes de un año.**

- En la página 14 de la guía, se cumplimentaré lo que proceda en la fase 5 de cierre de caso. Poniendo la fecha. Se tendrá en cuenta en la 2ª evaluación. Es decir no en esta primera fase.

## **10. Valoración global.**

- En la página 15 de la guía. Se tendrá en cuenta en la 2ª evaluación. Es decir no en esta primera fase.

*Esto es lo que se va a evaluar, se pueden poner comentarios a los ítems cuando parezca oportuno.*

## **VARIABLES DEL CUIDADOR PRINCIPAL**

*Como en el caso de los grandes dependientes las variables se recogerán al comenzar el estudio y un año después. Se deberá elegir el cuidador principal en el caso de que una persona tuviera 2 o más cuidadores.*

### **1. Sociodemográficas.**

- La edad, sexo, situación laboral y si tiene o no independencia económica. Se registrará en la página 7 de la guía, dentro del cuadro de convivencia en la parte que dice, si tiene cuidador, especificar.

### **2. Familiar o ajeno.**

- Se registrará en el mismo apartado de la guía, que las variables sociodemográficas del cuidador.

### **3. Si comparte el cuidado con otras personas y precisa habilidades técnicas.**

- Se registrará en el mismo apartado de la guía que las variables anteriores dichas.

### **4. Indicadores de calidad de vida.**

- Se les pasarán las viñetas de Coop-Wonca, que las cumplimenten ellos o se las explicáis y vais apuntando vosotros.

### **5. Indicadores de percepción de carga subjetiva.**

- Se pasará el test de Zarit. Es el anexo 8 del Servicio 317<sup>a</sup> de atención al cuidador familiar, que está en la Cartera de Servicios de 2008 el SACYL.

## **VARIABLES DE LOS PROFESIONALES QUE PARTICIPAN EN EL ESTUDIO**

*En esta primera fase solo se registrarán los profesionales que intervienen en cada caso.*

### **1. Profesionales que participan en los casos.**

- Página 3 de la guía. En la Fase 2. Valoración conjunta, poner la fecha de la captación y marcar los profesionales que intervienen.



## ANEXO 5

### VIÑETAS COOP-WONCA PARA EL ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA

#### FORMA FISICA

Durante las dos últimas semanas ...  
¿Cuál ha sido la máxima actividad física que pudo realizar durante al menos 2 minutos?

**Muy Intensa:** por ejemplo, correr deprisa)



1

**Intensa:** por ejemplo (correr con suavidad)



2

**Moderada:** por ejemplo (caminar a paso rápido)



3

**Ligera:** por ejemplo; caminar despacio



4

**Muy ligera:** por ejemplo; caminar lentamente o no poder caminar



5

#### SENTIMIENTOS

Durante las dos últimas semanas ...  
¿En qué medida le han molestado los problemas emocionales tales como sentimientos de ansiedad, depresión, irritabilidad, tristeza o desánimo?

Nada, en absoluto



1

Un poco



2

Moderadamente



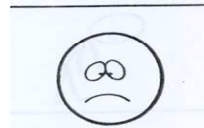
3

Bastante



4

Intensamente



5

©Trustees of Dartmouth College/COOP Project, 1995  
Versión española COOP/WONCA, Lizán 1997

### ACTIVIDADES COTIDIANAS

Durante las dos últimas semanas ...

¿Cuánta dificultad ha tenido al hacer sus actividades o tareas habituales, tanto dentro como fuera de casa, a causa de su salud física o por problemas emocionales?

Ninguna dificultad



1

Un poco de dificultad



2

Dificultad moderada



3

Mucha dificultad



4

Toda, no he podido hacer nada



5

### ACTIVIDADES SOCIALES

Durante las dos últimas semanas ...

¿Su salud física y estado emocional, han limitado sus actividades sociales con la familia, amigos, vecinos o grupos?

Nada, en absoluto



1

Ligeramente



2

Moderadamente



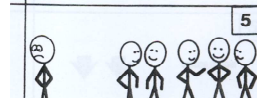
3

Bastante



4

Muchísimo



5

©Trustees of Dartmouth College/COOP Project, 1995  
Versión española COOP/WONCA, Lizán 1997

### CAMBIO EN EL ESTADO DE SALUD

¿Cómo calificaría ahora su estado de salud en comparación con el de hace dos semanas?

Mucho mejor



1

Un poco mejor



2

Igual, por el estilo



3

Un poco peor



4

Mucho peor



5

### ESTADO DE SALUD

Durante las dos últimas semanas ...

¿Cómo calificaría su salud en general?

Excelente



1

Muy buena



2

Buena



3

Regular



4

Mala








5

©Trustees of Dartmouth College/COOP Project, 1995  
Versión española COOP/WONCA, Lizán 1997

## DOLOR

Durante las dos últimas semanas ...

¿Cuánto dolor ha tenido?

Nada de dolor		1
Dolor muy leve		2
Dolor ligero		3
Dolor moderado		4
Dolor intenso		5






©Trustees of Dartmouth College/COOP Project, 1995  
Versión española COOP/WONCA, Lizán 1997

## APOYO SOCIAL

Durante las dos últimas semanas ...

¿Había alguien dispuesto a ayudarle si necesitaba y quería ayuda?

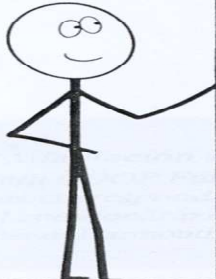
Por ejemplo si: se encontraba nervioso, solo o triste; caía enfermo y tenía que quedarse en cama; necesitaba hablar con alguien; necesitaba ayuda con las tareas de la casa, necesitaba ayuda para cuidar de sí mismo

Sí, todo el mundo estaba dispuesto a ayudarme		1
Sí, bastante gente		2
Sí, algunas personas		3
Sí, alguien había		4
No, nadie en absoluto		5

©Trustees of Dartmouth College/COOP Project, 1995  
Versión española COOP/WONCA, Lizán 1997

**APOYO SOCIAL**

**¿Qué tal le han ido las cosas durante las dos últimas semanas?**



	1
Estupendamente, no podían ir mejor	
Bastante bien	2
SA veces bien, a veces mal. Bien y mal a partes iguales	3
Bastante mal	4
Muy mal, no podían haber ido peor	5

©Trustees of Dartmouth College/COOP Project, 1995  
Versión española COOP/WONCA, Lizán 1997

## Administración

Consta de 9 ítems que se puntúan del 1 al 5 relacionados con la percepción subjetiva que tienen las personas sobre su calidad de vida en los últimos 15 días. Autoadministrado.

## Interpretación

- Las puntuaciones más bajas indican una percepción subjetiva de calidad de vida muy buena.
- Las puntuaciones más altas indican una percepción de calidad de vida muy mala.

## ANEXO 6

### TEST DE ZARIT. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

#### ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR - TEST DE ZARIT

**Indicación:** Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectados de trastornos mentales.

**Codificación proceso:** 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA).

**Administración:** consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.

#### Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

**Reevaluación:** Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

**Propiedades psicométricas** Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

#### TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
<b>TOTAL</b>	

#### OPCIONES

1= Nunca    2= Rara vez    3= Algunas veces    4= Bastantes veces    5= Casi siempre

## **ANEXO 7**

### **INFORMACIÓN DE LOS INVESTIGADORES COLABORADORES A LOS GRANDES DEPENDIENTES Y SUS FAMILIAS**

Le informamos que las preguntas que le vamos a formular son para realizar el trabajo de investigación, “Estudio de la eficacia de un modelo integrado de atención social y sanitaria a personas en situación de gran dependencia de Castilla y León”.

Sin su sinceridad los resultados no serían válidos por lo cual le aseguramos la absoluta confidencialidad y el carácter anónimo en el tratamiento de los mismos.

Muchas gracias por su colaboración, atentamente:

El equipo investigador.

## **RELACIÓN DE INVESTIGADORES**

### **EQUIPO RESPONSABLE DE LA INVESTIGACIÓN:**

M<sup>a</sup> Cristina Rodríguez Caldero (Investigadora Principal)

M<sup>a</sup> del Carmen Fernández Alonso

Mafalda Rodríguez Losada Allende

Eva Bolaños Gallardo

M<sup>a</sup> Sonsoles Sánchez Hernández

Ángel Gómez Palmero

### **INVESTIGADORES COLABORADORES:**

Estela Abia Abia

Assia Agop Fendian

Carmen Alemán Durán

Ana Belén Álvarez Álvarez

Miguel Ángel Álvarez Turienzo

Marcelina Antón Pérez

Montserrat Arias Arias

Vanessa Arroyo Sánchez

Luz M<sup>a</sup> Asensio Plaza

Rosa Baños Caño

Marta Barrientos Prada

M<sup>a</sup> Elena del Barrio García

Ana M<sup>a</sup> Borreguero Abuja

Cristina del Cano González

Jose Ignacio Carazo Eliondo

Victoria Yolanda Carnicero Hernando

Pilar Casas Sobrino

Begoña Castrillo San José  
Marta Castro Lindoso  
Yolanda Cela Alba  
María Clérigo García-Sampedro  
Mario Criado Campomanes  
Teresa Cuesta Romero  
Ascensión Diez Álvarez  
M<sup>a</sup> Ángeles Digón Sierra  
Sonia Estébanez Gil  
Consuelo Amparo Estepas López  
Teresa Fernández Cortés  
M<sup>a</sup> Isabel Fernández Fernández  
Vanesa Fernández García  
Esperanza Fernández González  
Yolanda Fernández López  
Milagros Fuertes Alonso  
M<sup>a</sup> Dolores Gallastegui Zuluaga  
Carmen García Aller  
Begoña García Álvarez  
Nuria García Álvarez  
Eugenia García Cebrián  
Manuela S. García de Longoria  
Esther García García  
M<sup>a</sup> Almudena García Gómez  
Esperanza García Jañez  
Rosa García Mielgo  
Alicia Gargantilla Sancho  
M<sup>a</sup> Ángeles Gistau López  
Cristina Gómez Frutos



Felisa Gómez González  
M<sup>a</sup> Teresa González Diego  
Rocío González López  
Carmen González Oliveros  
Ana González Pisano  
Yolanda González Robles  
Marta González Tascón  
M<sup>a</sup> Ángeles González Villarón  
Rebeca Granado Villacé  
Esther Gutiérrez García  
Carmen Gutiérrez Gutiérrez  
Ana M<sup>a</sup> Gutiérrez Martín  
Susana Gutiérrez de Montes  
Isidoro de las Heras Moro  
Aranzazu Hernández Echegaray  
Margarita Hurtado Paniagua  
Rosa Iglesias Castro  
Patricia Iglesias Muñoz  
Rosario López López  
Concepción Madruga Entisne  
Yolanda Manchón Díez  
Ana Beatriz Marcos Delgado  
Teresa Maroto Santamaría  
Inmaculada Marqués Calvo  
Oscar Hugo Martín del Barco  
Beatriz Martín Bartolomé  
José Javier Martín Corral  
Agustín Martín Hernández  
Yolanda Martín Palacios

Marta Martínez Quirce  
Aurora Mayo Ciria  
Fernando Maza del Real  
Carmen Menéndez Cuenca  
Carlos Mielgo Carreño  
M<sup>a</sup> Isidra Miñambres Sánchez  
Olga Moldes Farelo  
José Ignacio Moreno Sánchez de Cueto  
Juan Antonio de los Mozos Sánchez  
M<sup>a</sup> Luisa Municio de Benito  
Florencia Muñoz Martínez  
Gema Muñoz Rubio  
Natividad Palacios Iban  
M<sup>a</sup> Jesús de Paz Suárez  
Teresa Pérez Minguez  
Henar Plaza Cáceres  
Lucía Puerta Villalba  
Juan Carlos Ramos Alonso  
Rosa Amparo Ramos Herranz  
Francisco Rebollo Gutiérrez  
Visitación Rincón de Pablo  
Estela Robles Hernández  
Justa Rodríguez Domínguez  
Ana Belén Rodríguez González  
María Rodríguez Rodríguez  
M<sup>a</sup> Ángeles Rubio Martínez  
Violeta Rueda Mena  
Olga Belén Sahagún de Castro  
Rosario Salvador García

Almallana San Martín Blanco

Ismael Sanchidrián Velayos

M<sup>a</sup> Luisa Seco Fernández

Gonzalo Senovilla Sanz

Lourdes Tabernero Jiménez

Blanca Valverde Abad

Vicenta Vara Santiago

Concepción de la Varga Fernández

M<sup>a</sup> Dolores Vázquez Martínez

Margarita Velasco Martín

Pilar Yuste Martín

Concepción Zarzuela Arranz