HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LAS NIEVES

Universidad de Alcalá

5º PREMIO AEESME AL MEJOR PROYECTO DE INVESTIGACIÓN DE RESIDENTES DE ENFERMERÍA DE SALUD MENTAL

EL SIGNIFICADO DEL CUIDADO Y LA SALUD MENTAL DE PERSONAS QUE CUIDAN EN ATARFE

D. Rubén Chacón-Cabanillas

En Granada, a 2 de marzo de 2019

Rubén Chacón-Cabanillas
Enfermero Residente de Salud Mental. Promoción 2017/2019
Unidad Docente Multiprofesional Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada
Contacto: ruben.chacon@hotmail.es

Cómo citar este Protocolo de Investigación:

Chacón-Cabanillas R. El significado del cuidado y la Salud Mental de personas que cuidan en Atarfe. En: Afianzando los cuidados enfermeros en Salud Mental. Capítulo 2, Proyectos de Investigación de Residentes de Enfermería de Salud Mental. 1ª ed. Madrid: Asociación Española de Enfermería de Salud Mental; 2019. p. 101-119.

I.S.B.N.: 978-84-946764-7-5.

ÍNDICE.

RESUMEN. 1
Palabras clave 1

INTRODUCCIÓN. 2
Justificación. 5
Marco teórico conceptual. 6

OBJETIVOS. 9
General 9
Específicos 9

METODOLOGÍA. 9
Diseño de la investigación. 9
Población de estudio. 10
Ámbito del estudio. 10
Selección de participantes. 10
Recogida de datos y trabajo de campo. 11
Análisis de los resultados. 12
Aspectos ético-legales. 13
Plan de trabajo. 14
Memoria económica. 15

AGRADECIMIENTOS. 15

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 16

ANEXOS. 19
Anexo I. Guion de entrevista en profundidad enfermera con personas que cuidan. 19
Anexo II. Símbolos de transcripción. 21
Anexo III. Consentimiento Informado – Información a la persona que cuida. 22
Anexo IV. *Check-list* (Universidad de Granada-Comité Ético). 24
Anexo V. Criterios para la búsqueda bibliográfica. 25

RESUMEN.

Introducción. La persona que cuida es una figura primordial en crecimiento en la sociedad actual, aportando beneficios en el Sistema de Salud. Estas personas presentan o están expuestas a desarrollar problemas de salud mental debido a las respuestas humanas de cansancio o riesgo de cansancio del rol cuidador, desencadenando en un menor compromiso con su autocuidado. La fundamentación procede del concepto de autocuidado/cuidado dependiente, las relaciones interpersonales, el modelo de activos en salud y la utilización de los lenguajes enfermeros, para enmarcar la metodología y respuestas a las preguntas de investigación. El **objetivo general** es analizar el significado del cuidado y la salud mental de personas que cuidan en Atarfe. Para ello, se ha diseñado una **metodología** de estudio descriptivo cualitativo de corte fenomenológico. Se ha desarrollado un guion de entrevista en profundidad para la recogida de datos, para aquellas personas que cumplan criterios de selección, y se analizarán los resultados con el programa ATLAS.ti 8.

Palabras clave.

Enfermería, Investigación Cualitativa, Persona que cuida, Salud Mental.

INTRODUCCIÓN.

En la sociedad actual, la "persona que cuida" se define como aquella que "*asume la responsabilidad total de otra persona ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención*". En la literatura aparecen diversos términos que identifican también a la persona que cuida como, cuidador informal, familiar, no profesionalizado, principal, persona cuidadora, etc., todos ellos con similitudes en cuanto al vínculo de quien ofrece el cuidado y a las acciones centradas en los conceptos de apoyo o ayuda[1].

En el siglo XXI, existe un aumento del número de personas que se responsabilizan de los cuidados domiciliarios de familiares o allegados con necesidades de atención, conformando un soporte fundamental del sistema informal de cuidados. Este aumento se debe principalmente al impacto de las modificaciones en la estructura demográfica de España, con una representación según una pirámide poblacional regresiva o en bulbo, por el incremento del número de personas mayores debido a una esperanza de vida mayor[1-5].

Los beneficiarios de estos cuidados son personas dependientes, entendiendo la dependencia como el "*estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica, sensorial o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria*"[2]. Esta pérdida de autonomía se debe principalmente a limitaciones por problemas cerebrovasculares, seguidas de las demencias, los problemas osteomusculares y los de salud mental crónicos[6].

Los cuidados son realizados principalmente por un familiar, es decir, por el grupo de pertenencia que tiene un papel decisivo en el cuidado[1, 7, 8]. Además, las características de las personas que cuidan son mayoritariamente mujeres (madre, esposa, hija o hermana) y con un promedio de edad de 50 años[1-3, 7, 9]. Estos datos coinciden con la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 del Instituto Nacional de Estadística (INE)[10]. En la *Tabla 1* se puede observar que el mayor porcentaje de personas que cuidan son mujeres, siendo por ello que se empleará en este trabajo, junto con el término "persona que cuida", el concepto de "cuidadora" para incluir tanto a mujeres como hombres.

Tabla 1. Porcentaje de personas con dependencia por edad y sexo, según la relación de parentesco con la persona que cuida, en España. Cifras relativas.

	De 6 a 64 años		De 65 a 79 años		De 80 y más años	
	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
Total						
Cónyuge o pareja	36,18	34,05	30,61	62,71	6,00	30,24
Hija	12,40	1,27	35,16	14,25	48,79	37,54
Hijo	4,55	1,18	10,44	6,00	9,54	7,18
Hermana	6,79	6,43	2,19	5,47	1,77	1,48
Hermano	0,74	1,61	0,33	1,06	0,45	0,11
Madre	28,02	42,94	0,00	0,00	0,00	0,00
Padre	2,24	5,40	0,00	0,00	0,00	0,00
Otro pariente	2,41	2,80	7,38	4,51	15,14	10,78
Empleado	4,14	2,29	9,16	3,70	12,93	10,81
Amigos y vecinos	0,49	0,76	0,60	0,14	0,50	0,15
Servicios Sociales (AAPP, ONG)	1,72	0,65	2,85	1,11	4,05	1,09
Otras personas	0,32	0,61	1,28	1,06	0,84	0,63

Fuente: INE, 2008.

Sin embargo, existen preocupaciones sobre la disponibilidad futura de quienes han asumido el papel de cuidadora tradicionalmente por las modificaciones en los Determinantes Sociales de Salud (DSS), sobre todo por las tendencias demográficas y culturales, el aumento de los divorcios o la creciente participación de las mujeres en el mundo laboral[1]. Por tanto, se debe hacer una profundización en los cambios culturales que supere la división de los roles desiguales de género y fomente la implicación en los cuidados y actividades domésticas por parte de los hombres, ya que el género no debe determinar los roles sociales[3].

Además, entre las desigualdades sociales se encuentran familias de clase media-alta que contratan a personas con bajas remuneraciones económicas, generalmente inmigrantes, para descargar sobrecarga del rol cuidador, puesto que los Servicios Sociales ofrecidos resultan insuficientes en muchas ocasiones. Esto supone que el capital social y el nivel económico y educacional de la cuidadora influyen como DSS[1, 2].

Todo esto afecta en mayor o menor medida a la persona que cuida provocando repercusiones positivas y/o negativas en su salud, tanto a nivel físico como psicológico, social, emocional y/o espiritual. Las repercusiones positivas pueden ser el bienestar físico, psicológico y social que obtienen debido al apoyo instrumental y emocional que proporcionan y el desempeño de un papel decisivo en la implementación del plan terapéutico de su familiar para protegerlo de las deficiencias del Sistema de Salud[2,

[6)]. La cuidadora puede ayudar a evitar a las personas dependientes una hospitalización innecesaria y a vivir en la comunidad por más tiempo[(4)].

Por otro lado, el rol cuidador conlleva unos costos de oportunidad relacionados tanto con repercusiones negativas biopsicosociales, como a nivel del desarrollo personal, laboral y proyecto de vida. Dentro de los costos laborales, aparece el abandono del trabajo, la reducción de jornada, la imposibilidad de plantearse un trabajo remunerado, etc. Entre los costos personales están la disminución de las posibilidades de recreación, de tomar vacaciones, de interacciones interpersonales con otros… Y dentro de los de salud, emergen los problemas físicos como dolor o insomnio; y/o psicológicos como cansancio, sobrecarga y sufrimiento alrededor de su vida familiar, soledad, estrés, angustia, agobio, inseguridad, tristeza, depresión, ansiedad, sentimientos de culpa, etc.[(1, 2, 4, 5, 8, 9, 11)].

Uno de los desencadenantes es la alta implicación de la persona que cuida, ya que requiere de elevadas horas de dedicación según se aprecia en la *Tabla 2* de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia[(10)], siendo en su mayoría más de 8 horas diarias no remuneradas.

Tabla 2. Porcentaje de personas con dependencia según horas diarias de cuidados recibidos por edad y sexo, en España. Cifras relativas.

	De 6 a 64 años		De 65 a 79 años		De 80 y más años	
	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
Total						
Menos de una hora	1,66	1,80	0,85	0,63	0,68	0,64
De 1 a 2 horas	26,24	19,38	24,60	20,45	17,82	16,19
De 3 a 5 horas	22,29	16,80	21,22	16,71	16,56	17,68
De 6 a 8 horas	11,70	11,47	10,85	11,55	11,36	11,44
Más de 8 horas	38,11	50,55	42,48	50,66	53,58	54,04

Fuente: INE, 2008.

Todo ello desencadena en un menor compromiso de la persona que cuida con su autocuidado[(2, 7)]. De ahí la importancia de identificar y trabajar con los factores protectores de la persona que cuida, para ayudarla a mantener, fomentar o recuperar la salud mental, entendida como "*equilibrio dinámico de la personalidad, la integración, siempre renovada a tendencias contradictorias que permiten establecer relaciones significativas entre la persona y el mundo, que a la vez preserva la identidad del yo y favorece la adaptación al medio*"[(12)]. Entre estos factores se encuentran los estilos de vida saludables, autoestima, sentimientos de dominio y control, de seguridad, destrezas sociales y de manejo de conflictos, capacidad para

afrontar el estrés y enfrentar la adversidad, habilidades de resolución de problemas, adaptabilidad, apego positivo y lazos afectivos tempranos, apoyo social de la familia y amistades, y roles igualitarios[8, 13].

Justificación.

Este Protocolo de Investigación Enfermero de Salud Mental parte de una visión global. Por un lado, el Plan de Acción sobre Salud Mental 2013-2020 de la Organización Mundial de la Salud, propone como objetivo, entre otros, poner en práctica estrategias de promoción y prevención, y fortalecer las investigaciones enfermeras, en el campo de la Salud Mental[14].

Por otro lado, en España, cada Comunidad Autónoma cuenta con un Plan Integral de Salud Mental. En Andalucía, está vigente el *III Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2016-2020* (III PISMA). La línea estratégica 1, Promoción y Prevención, que tiene por objetivo promocionar la salud y el bienestar emocional de la población, avanza un paso más, enfocando como uno de los puntos a trabajar, una mayor atención a personas que cuidan para detectar precozmente alteraciones en su salud mental[15].

En un ámbito más concreto, la Diputación de Granada junto con el Ayuntamiento de Atarfe ponen en marcha la *AGENDA 21 Local de Atarfe*, cuyo Plan de Acción Participativo Ciudadano se llevó a cabo de enero a junio de 2018, participando ampliamente la ciudadanía: vecinos, asociaciones locales de comercio, de mujeres, deportivas, grupos políticos municipales y profesionales sociosanitarios. Una de sus conclusiones es la necesidad de mejorar la salud y el cuidado personal de las mujeres, sobre todo de aquellas que ejercen un cuidado a un familiar con dependencia[16].

Por otra parte, también se justifica a raíz de las experiencias particulares de la enfermera que durante su formación como especialista de Salud Mental, ha podido observar y comprobar que en muchas ocasiones la cuidadora muestra cansancio o riesgo de sobrecarga por su rol cuidador. La bibliografía estudiada refleja que es fundamental autocuidarse para poder cuidar con más calidad[17].

Este Protocolo de Investigación Enfermero se presenta para finalizar la Residencia de Salud Mental y tiene el propósito de dar respuesta a las siguientes preguntas de investigación:

¿Qué significa para la persona que cuida el cuidar de su familiar o allegado? ¿Qué actividades de cuidado realiza? ¿Cuánto tiempo le dedica y por qué lo hace?

¿Cómo influye este cuidado en la salud de la cuidadora?

¿Qué estrategias utiliza para el mantenimiento de su salud mental?

¿Cómo podría mejorar su autocuidado?

La finalidad es dar valor, reconocimiento, y trabajar en la mejora de la salud mental de las personas que cuidan. Dependiendo de los resultados de la investigación, se anticipa la propuesta de elaborar un programa enfermero comunitario de prevención y promoción de la salud mental, haciéndolo efectivo desde la Cartera de Servicios de la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, y siendo la Enfermera Especialista de Salud Mental (EESM) referente para estas actuaciones[15].

Marco teórico conceptual.

Son las enfermeras las que hacen la ciencia enfermera. En este sentido se parte de un marco teórico en el que los conceptos están interrelacionados con el objeto de estudio de la investigación: las personas que cuidan.

Dorothea E. Orem define el autocuidado como "*una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar*"[18].

En la Teoría General de Enfermería del Déficit de Autocuidado/Cuidado Dependiente, desarrolla también el término de cuidado dependiente y lo define como "*la práctica de acciones que un individuo inicia y desarrolla continuamente para apoyo de otro (dependiente), que por razones de estado de salud o desarrollo este último no puede llevar a cabo algunas o todas las acciones requeridas de autocuidado*". Esta atención, dentro de la Agencia de Cuidado Dependiente, consiste en actividades que tiene lugar dentro de una relación entre dos personas, y se caracteriza porque es continua mientras exista la dependencia, produciendo las acciones de cuidado dependiente un efecto positivo en la salud, bienestar y desarrollo de la persona que cuida cuando se realiza de forma efectiva, y se puede considerar que la experiencia cuidadora se adquiere con al menos 6 meses como persona que cuida[18-20].

Se contempla desde esta teoría que las habilidades de las personas para encargarse del cuidado dependiente están condicionadas por varios factores condicionantes básicos como edad, etapa de desarrollo, experiencia vital, orientación sociocultural (religión, escolaridad, experiencias previas de cuidado), estado de salud y recursos disponibles (ingreso económico y percepción de la atención de la atención que proporciona la institución de salud a la que acuden). También, hay que tener en cuenta los factores del sistema familiar (número de miembros en la familia, ocupación, apoyo familiar)[18, 19].

Según Orem, la enfermera desde el sistema de apoyo-educativo, orienta, aconseja y enseña a la persona que cuida lo que debe hacer para llevar a cabo sus autocuidados. La promoción y el mantenimiento de la salud, sirven como referente teórico, metodológico y práctico para las enfermeras que se dedican a la investigación[18].

Al tener esta investigación una clara relación con la salud mental de las personas que cuidan, se parte del Modelo de las Relaciones Interpersonales de Hildegard E. Peplau[20, 21], en el que la observación de situaciones familiares evidencia que existen redes de relación interpersonales entre los sistemas formal e informal de cuidados[1].

Se incluye además, el Modelo McGill de Moyra Allen de la Promoción de la Salud. Tiene como objetivo mantener, fomentar y desarrollar la salud de la familia y sus miembros a través de procesos de aprendizaje[20].

Por otro lado, se utilizará para la elaboración de algunas preguntas de la entrevista, el Modelo de Activos en Salud, partiendo de la teoría de la Salutogénesis de Antonovsky y relaciones con el paradigma de la Promoción de la Salud y modelos de Desarrollo Comunitario, por ser fundamental para buscar las aptitudes, recursos, talento y oportunidades que potencien y mantengan la salud mental. Se comparte el concepto de activos para la salud, entendidos como "*cualquier factor o recurso que mejora la capacidad de las personas, grupos, comunidades, poblaciones, sistemas sociales e instituciones para mantener y sostener la salud y el bienestar, y que les ayuda a reducir las desigualdades en salud*", pretendiendo que la persona que cuida los identifique en sí misma y/o en su entorno[13].

Se utilizan también los Lenguajes Enfermeros para construir otras preguntas del guion de la entrevista. Los Diagnósticos Enfermeros en Respuestas Humanas[17] son juicios clínicos que elaboran las enfermeras después de haber realizado una valoración con la persona que cuida, para lograr los resultados de las que ellas son responsables, seleccionando las intervenciones y actividades de cuidados más adecuadas.

La Respuesta Humana, *Cansancio del rol de cuidador*, que se define como la "*dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas*", o *Riesgo de cansancio del rol cuidador*, cuya definición es "*vulnerable a tener dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas, que puede comprometer la salud*", será indispensable que esté presente como criterio de inclusión en los participantes del estudio[17].

La Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC)[22], permite medir resultados en salud y se ha tenido en cuenta una serie de criterios de resultado para la elaboración del instrumento de recogida de datos, como son: *Descanso, Equilibrio emocional, Afrontamiento de problemas, Resiliencia personal, Soporte social, Gestión del tiempo personal, Relación entre el cuidador principal y el paciente, Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos, Factores estresantes del cuidador principal, Resistencia del papel del cuidador, y Salud emocional del cuidador principal*.

Además, para este estudio es importante incorporar el enfoque de género, ya que el cuidado se ha construido socialmente ligado a la mujer[7].

OBJETIVOS.

General

- Analizar el significado del cuidado y la salud mental de personas que cuidan en Atarfe.

Específicos

- Conocer las actividades de cuidado realizadas y motivaciones para las mismas.
- Describir la influencia del rol cuidador en la salud de las personas que cuidan.
- Identificar las estrategias que utiliza la persona que cuida para fomentar su salud mental.
- Determinar las posibles intervenciones para la mejora del autocuidado de la cuidadora.

METODOLOGÍA.

Diseño de la investigación.

Estudio descriptivo cualitativo de corte fenomenológico, por cumplir con las características más adecuadas para la resolución de las preguntas de investigación al analizar aspectos subjetivos y utilizar entrevistas personales que permiten comprender la realidad social, profundizando en fenómenos y actividades humanas dentro de su propio contexto.

Población de estudio.

Personas que cuidan a familiares o allegados con dependencia.

Ámbito del estudio.

Contexto primordial natural, la comunidad. Concretamente en Atarfe, un municipio de la provincia de Granada (Andalucía, España), medio rural con 18.392 habitantes censados según el último padrón en 2017.

Selección de participantes.

Muestreo intencional a través de informantes clave o pivotes: enfermeras de Atención Primaria del Centro de Salud de Atarfe.

Los criterios de inclusión de participantes:

- Personas que cuidan de un familiar o allegado en Atarfe, que presenten la respuesta humana *Cansancio del rol de cuidador* o *Riesgo de cansancio del rol cuidador*.
- Mayores de 18 años.
- Que lleven cuidando más de 6 meses.
- Que acepten participar y den su consentimiento una vez se les informe de los objetivos del estudio.

Los criterios de exclusión son no tener experiencia cuidadora y renunciar a participar cuando se le informe de los objetivos del estudio.

La captación se hará desde las consultas enfermeras de Atención Primaria o a través del programa de visita domiciliaria. Será la enfermera de Atención Primaria quien valore si cumple con los criterios de selección y derivará a la EESM facilitándole una cita en su consulta.

Se tendrán en cuenta unos criterios de segmentación como el sexo (mujeres y hombres) y la etapa de desarrollo (jóvenes, adultos y personas mayores), para garantizar una representatividad de la muestra, quedando abierto el diseño con flexibilidad para adaptarse a la realidad que se pretende estudiar. El muestreo teórico guiará la obtención de los datos que finalizará con la saturación de la información.

Recogida de datos y trabajo de campo.

La técnica que se empleará será la entrevista en profundidad para la obtención de datos, al ser un instrumento cualitativo, abierto y no estandarizado, que permitirá la comprensión de la realidad de las personas que cuidan. Se utilizará un modelo de entrevista (véase Anexo I) con preguntas semiestructuradas, donde el entrevistador recogerá información poniendo en prácticas habilidades de comunicación. Se ha decidido hacer entrevistas individuales por el interés de conocer las experiencias y modos de hacer, vivir, sentir y pensar particulares de las personas que cuidan.

Una vez que la enfermera de Atención Primaria decida derivar a la persona que cumpla criterios, la EESM en su consulta realizará la acogida, explicará el procedimiento, finalidad, y acordará una fecha, hora y lugar para realizar la entrevista. Ésta se hará según se acuerde con la persona participante, para facilitar su disponibilidad. El lugar puede ser en su domicilio preferentemente, o en un espacio habilitado para este fin, en el Centro Cultural Medina Elvira de Atarfe, previa autorización. Se pretende, evitar posibles interrupciones y facilitar que el discurso fluya de manera espontánea y la persona se encuentre cómoda.

La EESM realizará las entrevistas en profundidad con una duración máxima de hora y media, y serán grabadas en audio. El esquema y construcción de preguntas ha tenido como referente los objetivos marcados en la investigación y aspectos ya referidos en el marco teórico. La flexibilidad del diseño cualitativo permite modificar las preguntas del guion, dependiendo de la riqueza del discurso de los participantes. Las entrevistas serán acumulativas y se suspenderán cuando se produzca una saturación de la información, los discursos se repitan y no se aporten nuevos datos.

Análisis de los resultados.

Se hará una transcripción literal de las entrevistas grabadas. El contenido textual se redactará entrecomillado y en cursiva, en forma de citas o *verbatim*, y entre paréntesis se pondrán expresiones como el llanto, la risa, cambio de tono de voz, suspiros, silencios, etc. Se emplearán los símbolos de transcripción de Silverman (véase Anexo II).

Se usarán nombres ficticios para garantizar el anonimato de los datos, y se les devolverá a las personas participantes la entrevista transcrita para dar el consentimiento verbal definitivo. Tras esto, se leerán y organizarán los datos, realizando comentarios u observaciones al lado.

Para el proceso de análisis e interpretación de los datos cualitativos se utilizará el apoyo del software ATLAS.ti 8. El programa ATLAS.ti utiliza un sistema de análisis basado en la codificación del texto. Primero, se asignan los documentos primarios (entrevistas transcritas) a la base de datos o unidad hermenéutica creada, para después generar las citas o segmentaciones del texto significativas, y codificarlas, es decir, asignarles diferentes códigos. Por último, se establecen relaciones (entre códigos o entre códigos y citas), y se crean redes (*network*) donde se muestra la teoría explicativa a partir del discurso de los participantes.

Para la generación de códigos se seguirán dos pasos diferentes. Por un lado se trabajará con los códigos derivados del marco conceptual previo (preguntas de investigación y objetivos) y por otro, durante el análisis y lectura de las entrevistas se conformarán nuevos códigos (códigos emergentes).

Además, para conseguir la fiabilidad de la codificación se hará una triangulación entre los miembros del equipo investigador; y para garantizar un mayor rigor y calidad de los resultados, las entrevistas se terminarán de manera no conclusiva, con la posibilidad de volver a contactar con la persona que cuida entrevistada en caso de resultar necesario. También, una vez realizado el análisis y la interpretación de los datos, se pondrá en el conocimiento de estas personas las conclusiones que se hayan extraído, si así lo desean.

Aspectos ético-legales.

La investigación se realizará de acuerdos con los principios éticos de autonomía, justicia, beneficiencia y no maleficiencia; y desde una visión multicultural, se respetará en todo momento el bagaje cultural de salud que tienen las personas y comunidad.

Para llevar a cabo la investigación, será necesario solicitar la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica de Granada, al cual se le presentará la siguiente documentación: solicitud del Protocolo de Investigación, documento de confidencialidad, hoja de información a la persona que cuida y consentimiento informado (véase Anexo III), *check-list* del Comité Ético-Universidad de Granada (véase Anexo IV), y el Protocolo de Investigación.

Asimismo, será necesario informar a las personas que se pretenden entrevistar sobre el objetivo del estudio, y entregar el consentimiento informado por escrito, con posibilidad de revocación en cualquier momento, para colaborar en la investigación y garantizar la protección de la privacidad de los datos obtenidos en las grabaciones en audio y en todo el proceso de investigación.

Se restringirá el acceso a las transcripciones de las entrevistas al investigador y estos datos serán eliminados cuando ya no se requiera su utilización.

Además, se tendrán en cuenta normas como el Código Núremberg (1947), la Declaración de Helsinki (1964, actualizaciones y revisiones) y las Normas de Buena Práctica Clínica (1991); y se respetará en todo momento la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales 3/2018, la Ley 41/2004 Reguladora Autonomía del Paciente, y la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica.

Plan de trabajo.

El plan de trabajo se desarrollará según el siguiente cronograma:

ETAPAS	2018					2019					
	Jun a Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May a Nov	Dic a Mar
PLANIFICACIÓN											
Elección del tema											
Revisión bibliográfica											
Elaboración protocolo											
Revisión											
Presentación protocolo									XXXVI Congr AEESME		
ORGANIZACIÓN											
Formación investigador principal			CURSO Metod Invest Salud AEESME	SESIÓN Invest cualitat HUVN							
Entrega del protocolo al Comité Ético											
Aceptación de permisos											
EJECUCIÓN											
Derivación / Realización entrevistas											
ANÁLISIS DE DATOS											
Procesar datos y analizar resultados											
INFORME FINAL											
Difusión de investigación											

Memoria económica.

La previsión de recursos para el desarrollo del Protocolo de Investigación está compuesta por:

Recursos humanos	Investigador principal y tutora (EESM) Asesoramiento en investigación cualitativa Informantes clave: enfermeras de Atención Primaria Apoyo para la transcripción de entrevistas Traducciones para publicaciones internacionales Auditoría externa
Recursos materiales	Ordenador portátil con conexión a internet Grabadora de voz Material de oficina y reprografía Licencia del programa informático ATLAS.ti 8
Otros gastos	Congresos y divulgación científica Desplazamiento, alojamiento y dieta

AGRADECIMIENTOS.

A mi tutora Yolanda Mejías, por acompañarme en mi formación como especialista.

A Aurora Quero, por su dedicación y enseñanza.

A mis compañeras enfermeras especialistas de Salud Mental y al Equipo de Atarfe, por facilitarme el desarrollo de competencias más específicas.

A mis profesores del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de Alcalá, por formarme como enfermero con visión holística y comunitaria.

A Montserrat García, por motivarme.

A Pedro Hurtado, por apoyarme.

A las personas que cuidan, por ser el eje central de este trabajo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS*.

(1) Chaves JB, García MV, Nievas MG. Cuidados domiciliarios informales y cuasi-formales a personas con problemas de salud crónicos y percepción de su proveedor. Rev Gerokomos. 2005;16(3):144-154.

(2) Herrera-López LM, Alcayaga-Rojas C, Torres-Hidalgo M, Funk-Buntemeyer R, Bustamante-Troncoso C, Riquelme-Hernández G, et al. Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente. Aquichan. 2014;14(3):430-439.

(3) Arrufat VA, Fenollosa C. Programa Formando a las personas cuidadoras de personas con procesos crónicos dependientes: una apuesta por la formación desde la perspectiva de género, liderada por enfermería del Centro de Salud. Rev Paraninfo Digital. 2014;21.

(4) Olivari BS, Baumgart M, Lock SL, Whiting CG, Taylor CA, Iskander J, et al. CDC Grand Rounds: Promoting Well-Being and Independence in Older Adults. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 2018;67(37):1036–1039.

(5) Martins JJ, Albuquerque GL, Nascimento ERP, Barra DCC, Souza WGA, Pacheco WNS. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. Texto Contexto Enferm. 2007;16(2):254-262.

(6) De la Cuesta C, López MV, Arredondo CP. Recuperar y conservar al familiar: estrategias de los familiares cuidadores para hacer frente a las crisis de salud mental. Aten Primaria. 2018;1-8.

(7) Quero A. Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada [tesis doctoral]. Granada: Universidad de Granada; 2007.

(8) Megías-Lizancos F, Castro FJ. Manual de la Enfermera Residente de Salud Mental. 1ª ed. Madrid: Asociación Española de Enfermería de Salud Mental; 2018.

(9) Cuevas MM. Salud mental, sobrecarga, calidad de vida y utilización de servicios de salud en cuidadores familiares solicitantes de la ley de promoción de la autonomía

personal y atención a las personas en situación de dependencia [tesis doctoral]. Málaga: Universidad de Málaga; 2014.

(10) Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia [Internet]. Madrid: INE; 2008 [consultado 24 septiembre 2018]. Disponible en: https://www.ine.es/.

(11) Nightingale CL, Sterba KR, Tooze JA, Milliron BJ, Tetrick LA, Paek MS, et al. Vulnerable Characteristics and Interest in Wellness Programs among Head and Neck Cancer Caregivers. Support Care Cancer. 2016;24(8):3437-3445.

(12) Megías-Lizancos F, Serrano MD. Enfermería en Psiquiatría y Salud Mental. 3ª ed. Madrid: Difusión de Avances de Enfermería (DAE Editorial); 2018.

(13) Hernán M, Cardo A, Barranco JF, Belda C, Páez E, Rodríguez S, et al. Salud Comunitaria basada en activos. Andalucía: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2019.

(14) Organización Mundial de la Salud. Plan de Acción sobre Salud Mental 2013-2020. Suiza: OMS; 2013.

(15) Carmona J, García-Cubillana P, Millán A, Huizing E, Fernández G, Rojo M, et al. III Plan Integral de Salud Mental de Andalucía 2016-2020. 3ª ed. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 2016.

(16) Pérez B. Proceso de Participación AGENDA 21 Local Atarfe. Granada: Ayuntamiento de Atarfe; 2018.

(17) Herdman TH, Kamitsuru S. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2015-2017. Edición Española. Barcelona: Elsevier; 2015.

(18) Naranjo Y, Concepción JA, Rodríguez M. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. Gac Méd Espirit. 2017;19(3):89-100.

(19) Orem DE. Modelo de Orem: Conceptos de Enfermería en la Práctica. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas; 1993.

(20) Raile M, Marriner A. Modelos y teorías en Enfermería. 9ª ed. España: Elsevier; 2018.

(21) Simpson H. Modelo de Peplau: aplicación práctica. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas; 1992.

(22) Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 5ª ed. Barcelona: Elsevier; 2014.

* Los criterios utilizados para la búsqueda bibliográfica se encuentran en el Anexo V.

ANEXOS.

Anexo I. Guion de entrevista en profundidad enfermera con personas que cuidan.

Acogida y datos generales
- Presentación de la EESM y exposición del propósito y finalidad. - Recodar confidencialidad y anonimato. - Firma del consentimiento informado. - Características sociodemográficas: Sexo / Edad / Estado civil / Número de miembros co-residentes / Nivel de estudios / Situación laboral. - Factores del sistema familiar: Número de hermanos/as, ocupación / Lugar que ocupa / Episodios destacados en historia familiar de origen / Número de hijos/as, edades, ocupaciones / Profesión de la pareja.
Significación del cuidado
- ¿A quién cuida, por qué? ¿Qué edad tiene? ¿Qué problema de salud tiene su familiar y cuándo apareció? - ¿Cuánto tiempo en total lleva prestando cuidados a su familiar? ¿Qué cuidados presta? ¿Por qué? ¿Recibe apoyo externo? ¿Los asuntos económicos le suponen una fuente de estrés, por qué? - ¿Por qué asumió usted esta tarea? ¿Qué es para usted el cuidar, qué significado le da? - ¿Cuánto tiempo le dedica al cuidar a lo largo del día? ¿Cree que es suficiente, por qué? - ¿Alguna vez ha tenido que interrumpir los cuidados a su familiar por alguna circunstancia? ¿Por qué? ¿Qué le supuso? - ¿Se siente recompensada? ¿En qué sentido?
Influencia en salud y relaciones personales y familiares
- ¿Cómo le afecta físicamente el cuidar de otra persona? ¿A qué cree que se ha debido? - ¿Y cómo le afecta a su salud mental? ¿En qué sentido se ha modificado su actitud, autoestima, capacidad para afrontar la adversidad, para afrontar el estrés y otras emociones? - ¿Cómo describiría su descanso/sueño a lo largo del día? - ¿Qué tipo de sentimientos o pensamientos tiene relacionados con el cuidado que proporciona? ¿Cuáles y por qué? - ¿Se encuentra cansada por cuidar? ¿Siente que ha dejado de lado su autocuidado? ¿Por qué? - ¿Cómo describiría su relación con su familiar? - ¿Ha influido en su carácter o en su relación con los demás las circunstancias de estar cuidando a su familiar? ¿En qué sentido? - ¿Qué tipo de problemas familiares ha tenido como consecuencia de estos cuidados que presta, cuáles y por qué?

Estrategias de afrontamiento
- ¿Cómo lleva usted esa responsabilidad como cuidadora? ¿Cómo resuelve sus problemas cuando se presentan? - ¿Quiénes le ayudan a seguir manteniendo el cuidado a su familiar? ¿Qué te ayuda a ello? ¿Por qué? - ¿Pide ayuda cuando lo necesita? ¿A quién y qué tipo? ¿Busca apoyo emocional? ¿Por qué? - ¿Suele expresar sus sentimientos y emociones? ¿Cómo lo hace? ¿Se siente escuchada? - ¿En qué emplea su tiempo libre? ¿Por qué? - ¿Ha necesitado o necesita algún tipo de medicación o sustancia (como el tabaco o el alcohol)? ¿Cuál y por qué?
Posibles aspectos para mejorar su autocuidado
- ¿Qué cree que podría hacer para mantener o mejorar su salud tanto física, como psicológica y social? Y, ¿por qué? - ¿Cuáles son sus preocupaciones? - ¿Recibe usted visita de otras personas? ¿De quiénes? ¿Por qué? ¿Cómo podría ampliar su red social? - ¿Qué es lo positivo del lugar donde vive? ¿Qué podría hacer para mejorar la vida en su hogar y comunidad? ¿Participaría en actividades de la comunidad, en cuáles, qué actividades de ocio, entretenimiento, deportivas… le gustan?
Cierre y despedida
- ¿Quiere añadir algo o tiene alguna pregunta? - Le agradezco mucho que me haya recibido en su casa y me haya permitido entrevistarla. Conocer su experiencia sobre el cuidado que realiza a su familiar ha sido muy importante para esta investigación. Espero no haberle ocasionado muchas molestias. Muchas gracias, y quedo a su disposición.

Anexo II. Símbolos de transcripción.

[	El corchete izquierdo indica el punto en el que el habla de un sujeto es interrumpida por otro.
=	El signo de igual, uno al final de una línea y uno al principio, indica que no hay separación entre las dos líneas, hay continuidad.
(0.4)	Los números en paréntesis indican tiempo pasado en silencio en décimas de segundo.
(.)	Un punto entre paréntesis indica un pequeño silencio, probablemente no más de una décima de segundo.
____	El subrayado indica algún tipo de estrés.
::	Los dos puntos indican prolongación del sonido inmediatamente anterior. La longitud de la fila de dos puntos indica la longitud de la prolongación.
PALABRA	Las mayúsculas, excepto al principio de la línea, indican especialmente sonidos fuertes relativos al habla circundante.
.hhh / hhh	Una fila de haches con un punto delante indica una inhalación; sin el punto, una exhalación. La longitud de la fila de haches indica la longitud del suspiro.
( )	Los paréntesis vacíos indican la imposibilidad para el transcriptor de oír lo que se dice.
(palabra)	Las palabras entre paréntesis son sonidos probables.
(( ))	El doble paréntesis contiene descripciones del autor en lugar de trascripciones.

Fuente: Silverman, 2006.

Anexo III. Consentimiento Informado – Información a la persona que cuida.

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Naturaleza:

Estudio de investigación cualitativa, en el que a través de una entrevista se procederá a recoger y analizar los datos respecto a su experiencia como persona que cuida y las formas de mantener o mejorar su salud y bienestar. La entrevista se grabará en audio para agilizar la toma del dato y con fines solo para su posterior análisis.

Importancia:

Dar valor y reconocimiento al cuidado que proporciona y buscar estrategias para aumentar el cuidado de uno mismo.

Implicaciones para la persona que cuida:

- La participación es totalmente voluntaria.
- El/la cuidador/a puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en su atención sociosanitaria.
- Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales 3/2018.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación:

No conlleva riesgos.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con la Enfermera Especialista de Salud Mental de la Unidad de Salud Mental Comunitaria de Atarfe en el teléfono: XXX XXX XXX o en el correo electrónico: ruben.chacon.sspa@juntadeandalucia.es

CONSENTIMIENTO INFORMADO POR ESCRITO DE LA PERSONA QUE CUIDA.

EL SIGNIFICADO DEL CUIDADO Y LA SALUD MENTAL DE PERSONAS QUE CUIDAN EN ATARFE

Yo (Nombre y Apellidos):.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información a la persona que cuida).
- He podido hacer preguntas sobre el estudio *El significado del cuidado y la Salud Mental de personas que cuidan en Atarfe*.
- He recibido suficiente información sobre el estudio *El significado del cuidado y la Salud Mental de personas que cuidan en Atarfe*. He hablado con la enfermera informadora: ……
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales 3/2018.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio y que se utilizaran nombres ficticios, no apareciendo mi nombre en ningún momento.
- Deseo ser informado/a de los resultados que se obtengan en el curso de la investigación:

Sí No

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera.
- Sin tener que dar explicaciones.
- Sin que esto repercuta en mi atención sociosanitaria.

Presto libremente mi conformidad para participar en el *proyecto titulado El significado del cuidado y la Salud Mental de personas que cuidan en Atarfe*.

Firma de la persona que cuida

Firma de la enfermera informadora

Nombre y apellidos: ……..

Nombre y apellidos: ……

Fecha: ……

Fecha: ……..

Anexo IV. *Check-list* (Universidad de Granada-Comité Ético).

Título: EL SIGNIFICADO DEL CUIDADO Y LA SALUD MENTAL DE PERSONAS QUE CUIDAN EN ATARFE.		
Residente: Rubén Chacón Cabanillas		**Teléfono:** XXX XXX XXX
DNI: XX.XXX.XXX-X	**Titulación:** Enfermero Residente de Salud Mental	**Email:** …
Tutora Docente: Yolanda Mejías Martín		**Teléfono:** XXX XXX XXX
DNI: XX.XXX.XXX-X	Enfermera Especialista de Salud Mental	**Email:** …
Objetivo principal: Analizar el significado del cuidado y la salud mental de personas que cuidan en Atarfe.		

A.1 Diseño:

Estudio con personas humanas o su material biológico. Cumplimentar los datos siguientes

Tipo de Diseño: Estudio descriptivo cualitativo de corte fenomenológico.		
Fuentes de información: Entrevistas en profundidad.		
Centro donde se realizará el estudio: Unidad de Salud Mental Comunitaria de Atarfe.		
El estudio requiere algún tipo de intervención	NO	SÍ
El estudio requiere algún tipo de contacto con la persona que cuida (entrevista, exploración, analíticas complementarias, otras)	NO	SÍ
El estudio requiere acceso a la historia clínica de la persona que cuida	NO	SÍ
El estudio requiere la utilización de muestras biológicas	NO	SÍ
Se solicita consentimiento informado de la persona que cuida (si la respuesta es positiva adjuntar documento)	NO	SÍ
Cuenta con fuentes de financiación externas	NO	SÍ

Se remitirá adjunto el Protocolo en PDF.

A.2.- Cuestiones previas relacionadas con la posible implicación ética del trabajo:

1.- ¿Este trabajo forma parte de un proyecto de investigación? Sí ☐ No ☐

2.- Si lo forma, ¿tiene?: informe favorable ☐ informe desfavorable ☐ En trámite ☐

3.- ¿Ha solicitado informe de otro Comité de Ética? Sí ☐ No ☐ En caso afirmativo, aportar

4.- En el caso de recoger datos o hacer alguna intervención en un Centro, ¿cuenta con la aprobación de la Dirección, Profesionales responsables y/o Tutores en su caso? Sí ☐ No ☐

5.- ¿Se salvaguarda el anonimato de los participantes (p. e., cuestionarios anónimos, respuestas codificadas, historias clínicas, etc.) Sí ☐ No ☐

6.- La intervención ¿implica algún riesgo físico o psíquico para el participante? Sí ☐ No ☐

7.- ¿Se ofrece algún tipo de gratificación o se estimula por cualquier otro medio la participación en el estudio? Sí ☐ No ☐ En caso afirmativo, especificar:

8.- ¿Este trabajo implica el empleo de muestras biológicas y/o pruebas biomédicas en los participantes? Sí ☐ No ☐

El interlocutor será siempre la Unidad Docente Multiprofesional del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, desde la que se presenta el trabajo y los plazos comenzarán a contar cuando se haya recibido el Trabajo Fin de Residencia con todo cumplimentado ya que en caso contrario se devolverá a dicha Unidad Docente.

En Granada, a ____ de _____ de 2019

_____
Tutora Docente

_____
Enfermero Residente de Salud Mental

Anexo V. Criterios para la búsqueda bibliográfica.

Para conocer los estudios existentes y los antecedentes del tema relacionado con este Protocolo, se ha realizado una búsqueda bibliográfica (véase Tabla 3), acotando la estrategia de búsqueda en idioma (español, inglés y portugués) y acceso al artículo completo (a través de la Red Privada Virtual de la Universidad de Alcalá). Además, se han seleccionado artículos publicados en los últimos diez años, aunque se han utilizado algunos más antiguos por su especial interés; y se han seleccionado tras lectura crítica de título y resumen.

Tabla 3. Estrategia de búsqueda bibliográfica, septiembre 2018.

BASE DE DATOS	ECUACIÓN DE BÚSQUEDA	RESULTADOS	SELECCIÓN
CUIDEN Plus	("cuidadores")AND(("promoción")AND(("salud") AND("educación")))	30	4
PudMed	*(("Caregivers"[Mesh]) AND "Mental Health"[Mesh]) AND "Health Promotion"[Mesh]*	3	2
Scopus	(cuidadores AND "salud mental")	2	1
Teseo	cuidadores AND promoción AND salud mental	1	1

También, se han empleado manuales y tesis doctorales en formato papel, y páginas web de instituciones oficiales.