

Beatriz Candela Angulo

“CUIDAPPDORS”: ESTUDIO DE DISEÑO Y EVALUACIÓN DE UNA APP COMO
HERRAMIENTA PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS
CUIDADORAS DE PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS.

Dirigido por la Dra Carmen Ferre Grau

Master en Investigación en Ciencias de la Enfermería



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Tarragona 2021

Frase Célebre:

“La mente que se abre a una nueva idea jamás vuelve a su tamaño original”

Albert Einstein

Dedicatorias:

Quiero dedicar este proyecto a mi familia (hija, marido, padres, hermano, tíos, primos) por apoyarme desde el primer momento en el que me matriculé en el Master, porque sin su ayuda, no hubiera sido posible llevarlo a cabo.

También me gustaría agradecer:

A mis amigos y compañeros: Francisco José Fortes Ponce, Mercedes Reyes Noha, Pedro Jorge Araujo, Daniel Sabater, Miguel Ángel Pérez Del Pino, Lucas Sánchez Sampedro, María Carmen Morales Hernández y Juan José Suárez Sánchez por escucharme y aportar su tiempo, sabiduría, paciencia y opinión cada vez que la pedía. En definitiva, por estar cuando los necesitaba y por adentrarme en el apasionante mundo de la investigación.

A mi tutora Carmen Ferre Grau, porque me ha reconducido, guiado y apoyado durante todo el proceso.

A las “Cuidadoras de Ciudad Alta” por inspirarme en el tema y porque son parte del motor del trabajo que realizo cada día, junto a mis compañeras gestoras de casos, porque ellas me enriquecen como persona y como enfermera.

Gracias de todo corazón.

Índice de Contenido

Índice de Contenido	4
Índice de Ilustraciones	6
Índice de tablas	7
Índice de Abreviaturas y Siglas	8
Glosario de Términos	9
Resumen	11
1. Introducción	12
Estado del Arte.....	17
Justificación.....	19
Marco Legal	20
Motores de Búsqueda.....	22
Frase para la búsqueda.....	22
Palabras claves.....	22
Buscadores	22
2. Objetivos	24
Objetivos de las fases.....	24
3. Metodología	27
Fase 1 (Detección e identificación de necesidades).....	29
Población y muestra.....	31
Población diana:.....	31
Herramientas para el desarrollo de la Fase 1.....	32
Escala de Gijón	32
Índice de Barthel:.....	33
Variables	33
Categorías.....	34
Análisis	35
Fase 2 (Definición de requerimientos y Diseño del proyecto piloto)	35
Población y muestra.....	37
Herramientas para el desarrollo de la Fase 2	37
Variables	38
Análisis	39
Fase 3 (Diseño de validación).....	40
Población y Muestra.....	42

Instrumentos de medición utilizados en la Fase 3.....	43
ICUB 97	43
DUKE-UNK 11	44
Encuesta de Satisfacción.....	46
Variables	46
Análisis	47
4. Implicaciones Éticas.....	49
5. Aplicabilidad y Utilidad de los resultados	51
6. Limitaciones del estudio	52
7. Bibliografía	54
8. Fases del Proyecto y Cronograma.....	61
Fases del TFM.....	61
9. Presupuesto.....	66
10. ANEXOS.....	68
ANEXO 1: Guía para la entrevista, índices y escalas (fase1).....	68
Guía para las entrevistas y Grupos focales.	68
Escala de Gijón	69
Índice de Barthel.....	70
ANEXO 2: Encuesta (Fase 2 y 3)	72
ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PARA LA APLICACIÓN CUIDAPPDORS ..	72
ANEXO 3: Test para el ensayo (fase3).....	73
ICUB 97	73
DUKE UNK-11.....	75
ANEXO 4: Artículo	76

Índice de Ilustraciones

Ilustración 1: Población con alguna enfermedad o problema de salud crónico percibido en 2017(7).....	13
Ilustración 2: Pirámide de Kaiser y recursos utilizados por el paciente de alta complejidad (elaboración propia a partir de la Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias).....	14
Ilustración 3: Dimensiones de la Continuidad Asistencial(5).....	16
Ilustración 4: Mapa conceptual de la estructura de proyecto (fuente: elaboración propia)	28
Ilustración 5: Esquema de trabajo para la Fase 1(28).....	29
Ilustración 6: Diagrama para la implementación de las fases (fuente: elaboración propia)	65

Índice de tablas

Tabla 1: Estrategia de búsqueda en las bases de datos	22
Tabla 2: Ejemplo de las características de la muestra	32
Tabla 3: Categorización/codificación de la información.....	34
Tabla 4: Categorización de la información obtenida a través del cuestionario de satisfacción.	40
Tabla 5: Índice de Gantt: Fases del Proyecto Fin de Master	63
Tabla 6: Estimación de la duración del proyecto	63
Tabla 7: Cronograma para la Implementación del Proyecto	64
Tabla 8: Presupuesto para el proyecto.....	67
Tabla 1: Estrategia de búsqueda utilizada en las bases de datos.	82

Índice de Abreviaturas y Siglas

AVDB: Actividades Básicas de la Vida Diaria.

AE: Atención Especializada

AP: Atención Primaria

APP: Aplicación Informática

EGC: Enfermera Gestora de Casos

EGCH: Enfermera Gestora de Casos Hospitalaria

EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

HADO: Hospitalización a Domicilio

ICUB: Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona

LOPDGDD: Ley Orgánica de Protección de Datos y Garantía de los Derechos Digitales

OMS: Organización Mundial de la Salud

RGPD: Reglamento General de Protección de Datos

SAD: Servicio de Ayuda a Domicilio

Glosario de Términos

Aplicación Informática: es un programa que lleva a cabo o facilita una tarea en un dispositivo informático. Su fin es satisfacer la necesidad de los usuarios, a través de tareas concretas.(1)

Aplicación móvil: aplicación informática usada a través de un teléfono móvil.

Apoyo Social: “recursos del entorno favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, la adaptación, y el bienestar del individuo dentro de un contexto comunitario”(2).

Calidad de vida: es “la percepción que tiene la persona sobre su lugar en el contexto cultural y en el sistema de valores en el que vive, teniendo en cuenta sus objetivos, expectativas, inquietudes y normas” (3).

Calidad de vida relacionada con la salud: es un concepto subjetivo que lleva implícitos, tanto elementos internos de la persona, como externos; ya que su interacción, modifica el estado de salud de la persona. Es decir, explica cómo la salud tiene influencia sobre las actitudes, las conductas físicas, emocionales, sociales y el comportamiento de las personas; de tal manera que, a igual estado de salud, cada individuo percibe su nivel de calidad de vida y actuará en mayor o menor grado para satisfacer sus actividades más importantes (4).

Cuidador: es persona sana, no paciente, que presta cuidados a otra persona, sirviendo ayuda y acompañamiento, e intentando preservar en la medida de lo posible su autonomía. Los cuidadores pueden ser de dos tipos: formales (reciben remuneración por el trabajo realizado), o informales (suelen ser familiares, amigos, vecinos y personas de la red social inmediata; que no reciben prestación económica por la labor que hacen); además dentro de los cuidadores informales se pueden establecer dos distinciones; los principales (tienen la responsabilidad total del cuidado) y los secundarios (aquellos en los que se apoya el cuidador principal para ejercer los cuidados).(5)

Monitorización: es el registro de parámetros físicos del paciente adquirido a través de dispositivos electrónicos, que nos indica como está su actividad o estado de salud.

Persona mayor frágil: persona mayor de 65 años que presenta alguna dependencia a alguna de las actividades de la vida diaria y cumple con algún criterio de riesgo en el área

física, mental y/o social y a las enfermedades crónicas como aquellas de larga duración, permanentes y de progresión lenta que deterioran el organismo y afectan a la capacidad funcional de los pacientes, con etiología múltiple y compleja, la cual lleva asociada la poli-medicación (6).

Pirámide de Kaiser: es un modelo desarrollado por la aseguradora Kaiser Permanente. Analiza a la población y la estratifica según sus necesidades de atención. Define cuatro estratos: 1. Población en general: Población sana/no diagnosticada (se prioriza actuaciones de promoción de la salud para controlar los factores de riesgo e impulsar la prevención de la enfermedad). 2. Pacientes crónicos: Primer nivel de pacientes. Su situación les posibilita gestionar su propia enfermedad, con apoyo puntual de los profesionales sanitario. 3. Pacientes de alto riesgo: Segundo nivel de pacientes. La enfermedad se gestiona de forma compartida entre la autogestión y el apoyo de los profesionales, según se necesite por la patología de la que adolecen. 4. Pacientes de alta complejidad: pacientes que debido a su situación necesitan de una gestión individualizada (gestión del caso).(6)

Paciente crónico complejo: paciente que presenta varias enfermedades crónicas, que le limitan y producen fallo orgánico con deterioro funcional que limita sus actividades para la vida diaria, que lleva asociado polimedicación y que además, sobre utiliza los servicios de salud, y puede tener una mala situación socio familiar (7).

Resumen

El presente protocolo de investigación abarca un proyecto cuyo objetivo general es:

Desarrollar una aplicación para mejorar la calidad de vida y el apoyo social de cuidadoras de pacientes crónicos de alta complejidad.

Para alcanzar este objetivo, se plantea un proceso un estudio mixto de 3 fases, donde cada fase corresponde a un estudio de investigación. Fase 1 (Estudio de requisitos): se realizará a través de un estudio cualitativo exploratorio a través de grupos focales, para poder identificar las necesidades y requerimientos de la aplicación. Fase 2 Desarrollo de la Aplicación, Diseño del Programa de intervención y Evaluación inicial (Estudio piloto). Se abordará utilizando metodología cuantitativa, para identificación de fallos, errores o nuevas necesidades a través de un cuestionario de satisfacción. La Fase 3 (Validación) consistirá en un estudio cuantitativo en forma de ensayo clínico controlado en el que se validará la aplicación a través de dos cuestionarios, el ICUB 97 y el DUKE UNK -11, con mediciones antes y después de la intervención.

Llevar a la práctica este proyecto, justificará la utilidad de que el colectivo de enfermeras gestoras de caso utilice esta herramienta con las cuidadoras, por lo que se podría ampliar el uso de recursos con el que cuenta este grupo, aumentando así el apoyo social y su calidad de vida.

Palabras Clave: Aplicaciones móviles, Intervención basada en Internet, cuidadoras, calidad de vida, apoyo social

Abstract

The present research protocol covers a project whose general objective is:

To develop an application to improve the quality of life and social support of caregivers of highly complex chronic patients.

To achieve this objective, a 3-phase mixed study process is proposed, where each phase corresponds to a research study. Phase 1 (Requirements study): will be conducted through an exploratory qualitative study through focus groups, in order to identify the needs and requirements of the application. Phase 2 Application Development, Intervention Program

Design and Initial Evaluation (Pilot Study). It will be approached using quantitative methodology, to identify failures, errors or new needs through a satisfaction questionnaire. Phase 3 (Validation) will consist of a quantitative study in the form of a controlled clinical trial in which the application will be validated through two questionnaires, the ICUB 97 and the DUKE UNK -11, with measurements before and after the intervention.

Putting this project into practice will justify the usefulness of the nurse case managers using this tool with the caregivers, which could expand the use of resources available to this group, thus increasing social support and their quality of life.

Key words: Mobile applications, Internet-based intervention, caregivers, quality of life, social support.

1. Introducción

Con el aumento de la esperanza de vida la atención sanitaria ha tenido que reconducir su asistencia, prestando no solo cuidados a procesos agudos en la enfermedad sino también a los crónicos, los cuales acompañarán al paciente durante su vida, son de progresión lenta y generan un aumento de la frecuencia asistencial y mayor consumo de recursos, y, por lo tanto, mayor necesidad de inversión. A mayor edad del paciente, mayor es el número de enfermedades crónicas que sufre y que son percibidas por los pacientes, tal y como se muestra en la Ilustración 1.

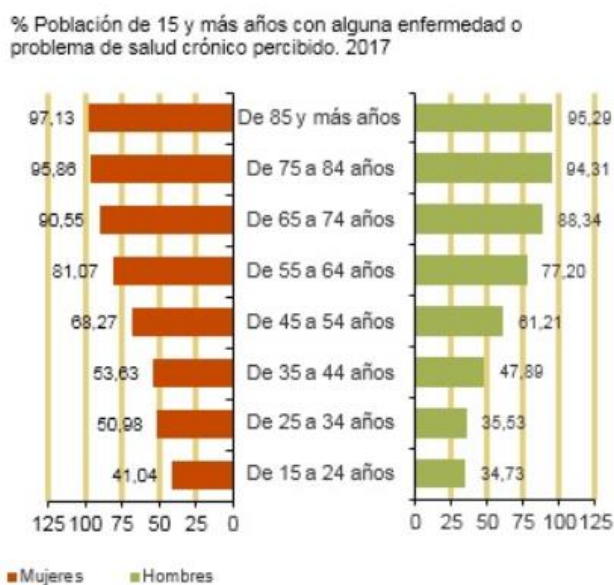


Ilustración 1: Población con alguna enfermedad o problema de salud crónico percibido en 2017(8).

El paciente crónico suele ser una persona mayor frágil, es decir, suele presentar dependencia para alguna de las actividades de la vida diaria, está polimedicado y cumple con algún criterio de riesgo en el área física, funcional, mental o social.

Se han establecido estrategias para el abordaje de estos pacientes en función de su estado de salud, entre ellas, la Pirámide de Kaiser (Ilustración 2), que clasifica los pacientes según su riesgo de deterioro de la salud y en cuya cúspide se encuentra el Paciente Crónico Complejo (o de alta complejidad), siendo este el que más recursos consume. Estos pacientes son abordados de forma multidisciplinar, donde la Enfermera Gestora de Casos (EGC) se encuentra formando parte de este equipo para poder gestionar el caso y garantizar la continuidad de cuidados, dentro de la actividad asistencial del paciente.

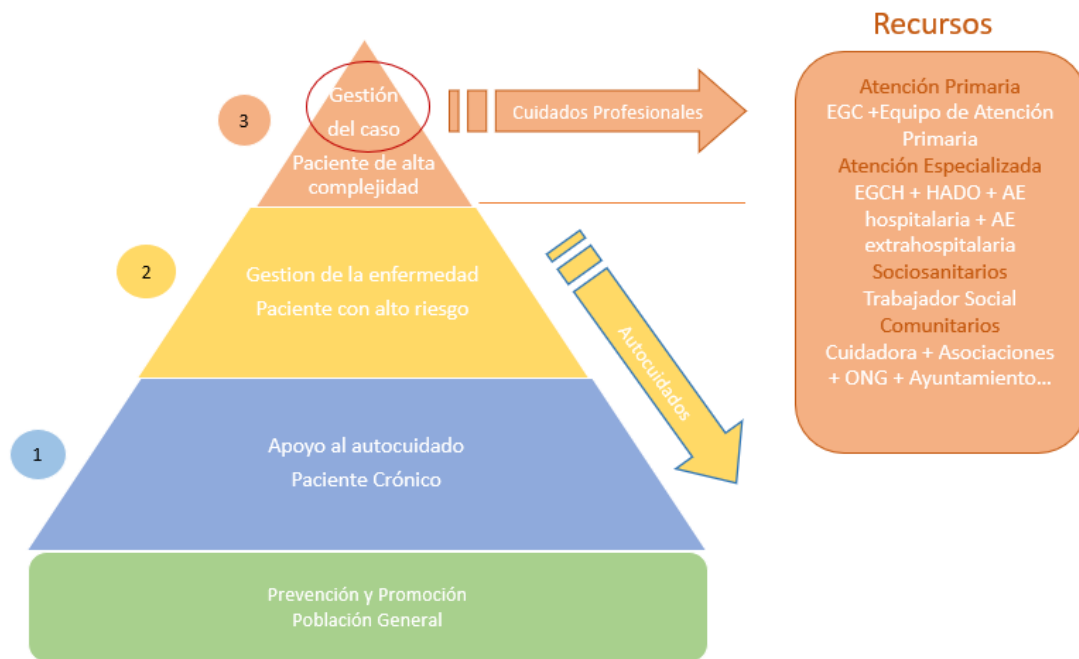


Ilustración 2: Pirámide de Kaiser y recursos utilizados por el paciente de alta complejidad (Fuente: elaboración propia a partir de la Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias).

Dentro de los recursos que utiliza este tipo de pacientes, están los de tipo comunitario y es ahí donde entra el papel del cuidador (persona sana, no paciente, que presta cuidados a otra persona, sirviendo ayuda y acompañamiento, e intentando preservar en la medida de lo posible su autonomía). Los cuidadores pueden ser de dos tipos: formales (reciben remuneración por el trabajo realizado), o informales (suelen ser familiares, amigos, vecinos y personas del entorno social inmediato; que no reciben prestación económica por la labor que hacen); además dentro de los cuidadores informales se pueden establecer dos distinciones; los principales (tienen la responsabilidad total del cuidado) y los secundarios (aquellos en los que se apoya el cuidador principal para ejercer los cuidados)(5). Normalmente la actividad de un cuidador informal principal no tiene límites de horario y en el caso de muchas mujeres, cuyos cónyuges son los pacientes, se encargan de las tareas domésticas, los cuidados del paciente...e incluso ir a trabajar, por lo que el nivel de estrés al que pueden llegar es muy alto. Llegando a dejar de trabajar porque les falta tiempo para ello, lo cual implica que a la larga un diagnóstico de *Riesgo de cansancio del cuidador*, se convierte en *Cansancio del rol de cuidador* (9) , como resultado de todos

los problemas que estas personas suelen padecer (efectos adversos en la salud, tanto física como psicológica y social); por lo que realizar actividades que permitan la socialización, formación y comunicación, mejora su salud psicológica y por lo tanto su calidad de vida. Este último término es definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “la percepción que tiene la persona sobre su lugar en el contexto cultural y en el sistema de valores en el que vive, teniendo en cuenta sus objetivos, expectativas, inquietudes y normas” (3).

Por otro lado, es importante mencionar el concepto de calidad de vida relacionada con la salud. Éste, es un concepto subjetivo que lleva implícitos, tanto elementos internos de la persona, como externos; ya que su interacción, modifica el estado de salud de la persona. Es decir, explica cómo la salud tiene influencia sobre las actitudes, las conductas físicas, emocionales, sociales y el comportamiento de las personas; de tal manera que, a igual estado de salud, cada individuo percibe su nivel de calidad de vida y actuará en mayor o menor grado para satisfacer sus actividades más importantes (4).

Este último concepto tiene gran relevancia para este estudio, ya que a partir de su definición; se puede concluir que la calidad de vida relacionada con la salud influye directamente sobre el cansancio del rol del cuidador y, por lo tanto, sobre las actividades que este realice sobre la persona a la que cuida y las que realice para satisfacer sus necesidades.

Como se ha mencionado anteriormente, la EGC, a través de la gestión de casos, trata de garantizar la continuidad de cuidados abordando de forma multidisciplinar a los pacientes de alta complejidad (6)(10) y por ende, a su familia y cuidador. Para poder gestionar los cuidados y dar soporte y ayuda al paciente y su cuidador, lo primero que ha de hacer la enfermera gestora es conocer a la familia y para ello realizar una valoración familiar. Modelos como el de Calgary permiten detectar posibles necesidades familiares, para luego “promover conductas de salud que favorezcan el autocuidado bio-psico-social de manera individual y familiar” (11).

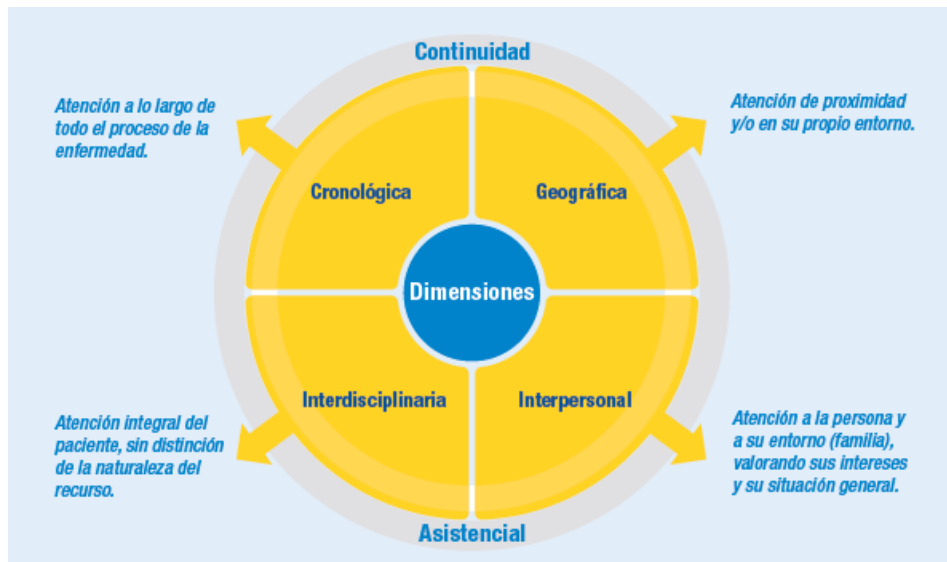


Ilustración 3: Dimensiones de la Continuidad Asistencial (6)

Otra de las actividades que realizan las EGC son los talleres de cuidadoras. Estos están destinados a promover la socialización, la prevención de enfermedades y la promoción de salud, trabajando desde una perspectiva bio-psico-social.

En los centros de salud de Las Palmas de Gran Canaria, con la llegada del COVID-19 y el posterior confinamiento, aquellos talleres que se hacían de forma presencial, tuvieron que dejar de hacerse, dejando desatendidas a las cuidadoras, con aquellos cuidados que las enfermeras gestoras de caso realizaban sobre ellas (charlas sobre cuidados que prestan a sus familiares: como la higiene, higiene postural, cuidados a pacientes con Alzheimer, vacunas; o talleres dedicados a ellas: gestión de las emociones, caminatas por parques y playas de la isla o excursiones a un spa). Esto supuso que muchas de ellas se vieran abandonadas, tuvieran sentimientos de soledad y que no tuvieran la misma posibilidad de preguntar en caso de duda, o de relacionarse con sus otras compañeras; lo cual ha hecho que los cuidados que prestan o se den a sí mismas, se hayan visto afectados influyendo negativamente en su calidad de vida. Todo esto ha quedado reflejado en diferentes grupos de WhatsApp que se crearon como vía alternativa para que pudieran socializar entre ellas y en los que siguen demandando reunirse para poder intercambiar opiniones y vivencias.

Tras diferentes reuniones entre las enfermeras gestoras, se decidió empezar con talleres online, realizando distintas formaciones mediante presentaciones de Power Point, utilizando la APP Jitsi Meet como canal de interacción. A través del email, WhatsApp o

el Facebook de los centros de salud, se captó a las cuidadoras para las sesiones que fueron planificadas (uso y tipo de mascarillas, enfermedades de invierno y vacunas, cuidados de la piel en pacientes con Alzheimer y/o incontinencia y COVID 19 y vacunas). Para ello, se reunió a las cuidadoras (en una fase en la que se nos permitió la reunión) en un parque y se les explicó qué aplicación y cómo debían bajarla en su móvil, tablet u ordenador para poder acceder a las reuniones. Durante el tiempo que duraron las reuniones se observó que de 30 cuidadoras que solían venir a los talleres y actividades presenciales, a los talleres online empezaron a acudir 15 y su número fue mermando. Más tarde, el servicio de salud decidió que se cambiara la plataforma a través de la cual se realizaban los talleres, pasando de hacerse con la APP Jitsi Meet a ZOOM, por lo que reunimos a las cuidadoras en un taller online, para explicar cómo bajar la aplicación y cómo se accedía a una reunión. Durante la misma, se observó la dificultad que tenían algunas de las cuidadoras para realizar estos trámites.

Así surge la idea de este proyecto; diseñando las distintas fases de un estudio que permita conocer las necesidades que tienen las cuidadoras, y establezca qué funcionalidades (mensajería privada, videoconferencia, chat, formación online, etc.) se deberán desarrollar en una Aplicación Informática (APP) que mejore la calidad de vida y aumente el apoyo social. Estudios como “Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes” (12) demuestran que, a mayor conocimiento sobre el cuidado, menor es el nivel de sobrecarga que tienen las cuidadoras.

Se utilizará el término cuidadoras y no cuidadores porque hay estudios y ensayos que demuestran que la población cuidadora es en su mayoría femenina (5).

Estado del Arte

El COVID-19 ha hecho que los servicios de salud sean más conscientes de la necesidad de integrar en el sistema aplicaciones de telemonitorización, de tal forma, que permitan una atención a distancia y el seguimiento de parámetros clínicos de pacientes en remoto, evitando desplazamientos innecesarios tanto a centros de Atención Primaria (AP) como de Atención Especializada (AE).

Así, existen aplicaciones utilizadas por los distintos servicios de salud de monitorización de pacientes con marcapasos, o telemonitorización de pacientes con enfermedad

pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y trastornos respiratorios del sueño, que mejoran la monitorización de este tipo de pacientes, sin necesidad que acudan a los servicios de salud, evitando así un posible contagio de la enfermedad (13).

Por otro lado, existen otras aplicaciones que no están integradas en los servicios de salud y no están destinadas a la monitorización de parámetros de estos pacientes, sino que están destinadas al cuidado de las personas. Algunas las podemos encontrar como aplicaciones para smartphone, Tablet y otras para ordenadores (PC).

Estas APP intentan mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadoras, ya sea aportando información, acceso a servicios o utilidades que pueden hacer su vida más fácil, o aumentando la socialización, la formación y los contactos con el personal experto.

Ejemplos sobre algunas de estas últimas aplicaciones:

Alarma Medicina (14): es una aplicación en la que se puede registrar el tratamiento del paciente, el estado de ánimo o constantes como la tensión arterial, el peso y la glucemia. Envía alarmas para recordar la toma de medicamentos y frases motivadoras para aumentar la adherencia al tratamiento. Se puede utilizar el registro de salud para luego enseñárselo a su médico, ya que permite la impresión. Es gratuita y no requiere de registro.

Safe365 (15): es una aplicación que geolocaliza al dueño del móvil. Está diseñada para que los cuidadores y los servicios de emergencia puedan localizar a los pacientes.

Yo te cuido (Alzheimer): es una aplicación de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer de A Coruña (15). Permite al paciente conocer acerca de la enfermedad de Alzheimer, realizar ejercicios físicos y de estimulación cognitiva. Además, tiene un apartado para cuidadores de estos pacientes, donde reciben formación acerca de la enfermedad y los instruyen sobre cuidados a realizar a sus familiares.

Ser cuidadora (16): es una aplicación de la Cruz Roja dirigida a cuidadores. En ella se presta formación y asesoramiento sobre el cuidado del familiar. Además, tiene una parte dirigida al autocuidado. Como novedad entre otras aplicaciones, asesora sobre aplicaciones que existen en función de las necesidades del paciente. Tiene un teléfono de contacto, mensajería a través de WhatsApp y correo electrónico disponible al que las cuidadoras pueden acceder para preguntar dudas o solucionar cuestiones.

Cuiper (17): aplicación para localizar cuidadores, que se encuentren cerca del paciente, para que acuda a cuidarlo cuando la cuidadora principal no está cerca o no puede acudir en su ayuda si hay algún imprevisto.

Stimulus - Brain Challenge (18): es una aplicación para trabajar la estimulación cognitiva de pacientes. Esta aplicación dispone de un equipo de investigadores adscritos al departamento de Psicología de la Universidad de Jaén. Dentro de su página web se puede encontrar un apartado donde justifica que la aplicación está basada en la evidencia científica.

Todas estas aplicaciones móviles están disponibles, para los sistemas operativos de iOS Android y Windows.

Existen otras aplicaciones para cuidadoras, tales como:

El rincón del cuidador (19) es una aplicación elaborada por la farmacéutica Hartmann que trata de formar y asesorar en cuidados hacia los pacientes y cuidados hacia la cuidadora.

Cuidadoras crónicos (20): es una aplicación informática que fue creada tras una investigación en Cataluña, financiada por el Instituto Carlos III. Su misión es mejorar la salud psicológica de las cuidadoras (21), a partir de este estudio se generó TIVA, una aplicación para móvil, que ha probado su efectividad para promover la salud mental positiva y disminuir la carga de los cuidadores este año (22). Es una aplicación dirigida a cuidadoras, donde reciben formación, asesoramiento y soporte. Además, apoya la socialización de las cuidadoras a través de foros gestionados por una enfermera o cuidadora experta donde pueden hablar con otras cuidadoras, enriquecerse con sus experiencias y asesorarse sobre otras webs para cuidados en pacientes con patologías determinadas. También disponen de un correo de dudas y preguntas a la cuidadora experta y un enlace a la aplicación de la cruz roja “ser cuidadora”.

Justificación

Tal y como dicen Ji Y. Shin et al. (23), las aplicaciones y las intervenciones en línea permiten a las cuidadoras acceder a actividades utilizando sus dispositivos personales, pudiendo acceder a intervenciones en salud, con menos tiempo y esfuerzo que las

intervenciones convencionales, ya que no están sujetos a un lugar físico ni a una hora determinada. Por otro lado, estas intervenciones no solo sirven para la formación, sino que brindan apoyo y pueden disminuir la ansiedad y el estrés de las cuidadoras.

En este proyecto se propone una aplicación que intenta ir más allá; ya que no solo trata de mejorar la salud psicológica de este colectivo, servir de apoyo social o mejorar la calidad de los cuidados a prestar, sino que también buscará mejorar la comunicación con el sistema y servir de apoyo bidireccional (tanto para cuidadoras como para las EGC), donde las EGC serán las encargadas de gestionarla y guiarla, dentro de la institución, de modo que se reconozca el valor de la misma y se promueva como actividad profesional a desarrollar dentro de las actividades de este profesional y de otros que también puedan intervenir, brindando su apoyo y conocimiento (24). De esta manera, esta aplicación servirá para seguir aumentando los recursos de los que puede disponer un paciente crónico complejo y además mejorará la continuidad de cuidados, ya que las cuidadoras podrán comunicarse con mayor facilidad con la EGC y comentar con esta los cambios y necesidades del paciente y su entorno (unidad familiar).

Marco Legal

Existe una Ley en España que regula a las personas en situación de dependencia: Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (25).

Esta ley regula las condiciones básicas para que se garantice la igualdad en el ejercicio de derecho subjetivo de la ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y a la situación de dependencia, a través de un Sistema de Autonomía y de Atención a la Dependencia junto con la que colaborarán las diferentes Administraciones Públicas y donde queda garantizado, a través de la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos españoles.

Por otro lado, la ley establece que el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia trabajará de forma coordinada y en cooperación con la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, teniendo en cuenta medidas en todas las áreas que afecten a una persona en situación de dependencia. Además, incorpora para

su consecución a las Entidades locales, las cuales, a través de su participación ayudarán a mejorar esta situación de dependencia.

En la presente ley se definen los conceptos de:

Autonomía como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria” y de dependencia como el “estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (25).

Además, establece tres grados de dependencia, en función de la necesidad de ayuda que necesite la persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria (una vez, dos o tres, o varias veces) y de las necesidades de apoyo (intermitente, no necesita de un cuidador, necesita de un cuidador, o necesita apoyo continuo y extenso) para su autonomía personal. De esta manera el grado I sería la dependencia moderada, el grado II, la dependencia severa, y el grado III, la gran dependencia.

En función del grado que se asigne al paciente, tras la valoración realizada por las Comunidades Autónomas, el paciente tendrá acceso a los diferentes servicios (los cuales se detallan en su Artículo 15) como los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal, la teleasistencia, el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) (servicios de acompañamiento, aseo, labores de limpieza y mantenimiento del hogar o apoyo psicosocial familiar) los centros de día y noche, o los centros residenciales.

En Canarias, esta ley se apoya en la Ley 16/2019, de 2 de mayo, de Servicios Sociales de Canarias, la cual tiene, entre otros objetivos; “configurar un sistema público de servicios sociales que dé respuesta a las necesidades de las personas, las familias y demás unidades de convivencia, potenciando su autonomía y calidad de vida”; además de garantizar un acceso a todo paciente que tenga la titularidad del derecho y regular la implicación y la labor de todo recurso público o privado que de servicios.

Motores de Búsqueda

Frase para la búsqueda

Aplicaciones informáticas e intervenciones en línea para cuidadoras informales que mejoren la calidad de vida y aumenten el apoyo social.

Palabras claves

Español: Aplicaciones móviles, Intervención basada en la Internet, cuidadoras, calidad de vida, apoyo social

Inglés: Mobile applications (ID: D063731), internet-based intervention (ID: D000079382), caregivers (ID: D017028), quality of life (ID: D011788), social support (ID: D012944).

Buscadores

Pubmed (Medline), CINAHL, APA PsycInfo, TESEO

Se combinaron las distintas palabras clave con los operadores booleanos, encontrando diferentes artículos según la combinación.

La estrategia de búsqueda utilizada en las bases de datos MEDLINE, CINHALL, APApsyc Info, TESEO		
FRASE	BÚSQUEDA	BASE DE DATOS
1	Internet based intervention AND Caregiver AND quality of life	MEDLINE, CINHALL, APApsyc Info
2	Internet based intervention AND Caregiver AND social support	MEDLINE, CINHALL, APApsyc Info
3	Mobile applications AND caregiver AND quality of life	MEDLINE, CINHALL, APApsyc Info
4	Mobile applications AND caregiver AND social support	MEDLINE, CINHALL, APApsyc Info
5	Calidad de vida AND cuidadoras	TESEO

Tabla 1: Estrategia de búsqueda en las bases de datos

Criterios de inclusión/ exclusión

Los criterios de inclusión para los estudios incluidos en la revisión son los siguientes: Deben ser artículos revisados por pares que sean metodológicamente sólidos, publicados entre enero de 2015 y diciembre de 2021, cuidadores informales mayores de edad. Además, los estudios consultados debían haber sido escritos originalmente en uno de los idiomas hablados por los miembros del equipo de investigación (inglés, español). Una

vez que se localizó un artículo relevante, se aplicó el procedimiento de bola de nieve a su lista de referencias para obtener más literatura relevante.

Para la elección de los artículos se realizaron los siguientes pasos:

Primero se analizaron los títulos de los artículos, seleccionando aquellos que estaban relacionados o eran de mayor interés para el estudio, descartando aquellos que estaban repetidos. Posteriormente se leyó su resumen y se desecharon aquellos que no contenían información de interés relacionada con el proyecto, eran intervenciones realizadas en niños, trastornos psiquiátricos, de alimentación e imagen u otras enfermedades muy concretas; o no estaban relacionados con el tema (aplicaciones e intervenciones online que aumenta el apoyo social y mejoran la calidad de vida de las cuidadoras informales).

Finalmente, se realizó una lectura de los artículos y se desecharon otros cuyo contenido era similar.

Parte de la bibliografía utilizada para este estudio ha sido lectura gris e incluso artículos de prensa, portales institucionales o páginas webs de aplicaciones.

Se utilizó la palabra cuidador para la búsqueda de aplicaciones en la web de descargas Google Play o App Store.

Finalmente se seleccionaron un total de 9 artículos y 5 páginas webs de aplicaciones que sirvieron para comprobar el estado del arte y justificar el desarrollo de este proyecto y su aplicabilidad.

Artículos seleccionados en bases de datos:

- Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer.
- Accesibilidad en las aplicaciones y dispositivos de telemonitorización de la salud: Un acercamiento a la realidad.
- Online interventions geared toward increasing resilience and reducing distress in family caregivers.
- Diseño de una web 2.0 para cuidadoras de personas con problemas crónicos de salud.
- A multi-centre, randomized, 3-month study to evaluate the efficacy of a smartphone app to increase caregiver's positive mental health.

- A mobile app–Based intervention program for nonprofessional caregivers to promote positive mental health.
- Effectiveness of health web-based and mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver’s well-being and quality of life.
- Cuidadoras en red. Intervención socioeducativa 2.0 y su efecto en la promoción de la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes.

Webs de aplicaciones seleccionadas.

- Multicanal SerCuidadorA - Cruz Roja.
- El Rincón del cuidador.
- Alarma Medicina.
- Stimulus - Brain Challenge

Artículo de prensa.

- 10 apps imprescindibles para cuidadores de personas dependientes.

2. Objetivos

El presente protocolo de investigación abarca un proyecto cuyo objetivo general es:

Desarrollar una APP para mejorar la calidad de vida y el apoyo social de cuidadoras de pacientes crónicos de alta complejidad.

Para alcanzar este objetivo, se plantea un proceso que abarca 3 fases, donde cada fase corresponde a un estudio de investigación.

Objetivos de las fases

Fase 1(Detección e identificación de necesidades)

Objetivo general

Detectar e identificar los requerimientos o necesidades que tienen las cuidadoras para mejorar la calidad de vida y el apoyo social (Fase 1).

Objetivos específicos

Explicar a las cuidadoras el funcionamiento de la plataforma a través de la cual se realizarán los grupos focales.

Conocer el perfil de las cuidadoras.

Detectar las necesidades de formación, socialización y apoyo social que tienen las cuidadoras.

Identificar el perfil y las necesidades digitales en salud que tienen las cuidadoras.

Fase 2 (Definición de requerimientos y Diseño de estudio piloto)

Objetivo general

Describir los requerimientos y necesidades funcionales que podrá tener la aplicación y los protocolos que permitan verificar que se cumplen con estos (Fase 2).

Medir el grado de satisfacción de las cuidadoras al usar la aplicación (Fase 2).

Objetivos específicos

Definir con el equipo de expertos técnicos cuáles serán los requisitos funcionales, utilidades y herramientas de la aplicación.

Fase 3 (Diseño de validación)

Objetivo general

Evaluar si la APP mejora la calidad de vida y el apoyo social y reevaluar el grado de satisfacción de las cuidadoras al usar la aplicación (Fase 3).

Objetivos específicos

Diseñar los protocolos para evaluar la efectividad de la intervención realizada a través del uso de la aplicación en comparación con una intervención regular sin aplicación.

Facilitar la comunicación de forma interactiva y proactiva con las Enfermeras Gestoras de Casos y la Unidad de Atención Familiar.

Aumentar la salud psicológica de las cuidadoras, facilitando la participación social.

Reforzar la capacitación de las cuidadoras para que se empoderen y mejoren la calidad de los cuidados que han de ofrecer.

Aumentar los sistemas de apoyo social.

Medir el grado de satisfacción de las cuidadoras al usar la aplicación.

3. Metodología

Este es un proyecto para un estudio de tipo mixto, utilizando metodología cualitativa y cuantitativa que permita realizar una aplicación (APP) y su posterior evaluación.

Este estudio se desarrollará en la ciudad de Las Palmas de Gran Canaria, concretamente con las cuidadoras del centro de salud de la zona básica de Escaleritas debido a que es uno de los centros pilotos en los que se lleva a cabo el programa del paciente crónico complejo. El centro de salud de Escaleritas es un centro ubicado en la parte alta de la ciudad, con una población adscrita al mismo de 24700 personas (dato obtenido por la dirección del centro de salud). Es un edificio de dos plantas en el que trabajan 18 médicos de familia y 22 enfermeros de adultos, 1 dentista, 1 trabajador social, 3 pediatras y 3 enfermeras de pediatría, 1 enfermera gestora de casos, 6 auxiliares de enfermería, 10 auxiliares administrativos y 2 celadores. Este centro está ubicado en un barrio residencial, pero en el que queda inmerso un polígono industrial. La población es de clase media-baja, que proviene de trabajadores del sector primario y sector servicios, que se asentaron entre los años cuarenta en casas bajas con jardín y edificios de tres y cuatro plantas sin ascensor que cedía el gobierno de Franco, y setenta, en edificios más altos, de hasta 20 plantas, con ascensor; en su mayoría fabricados por cooperativas, entre ellas, de maestros (26).

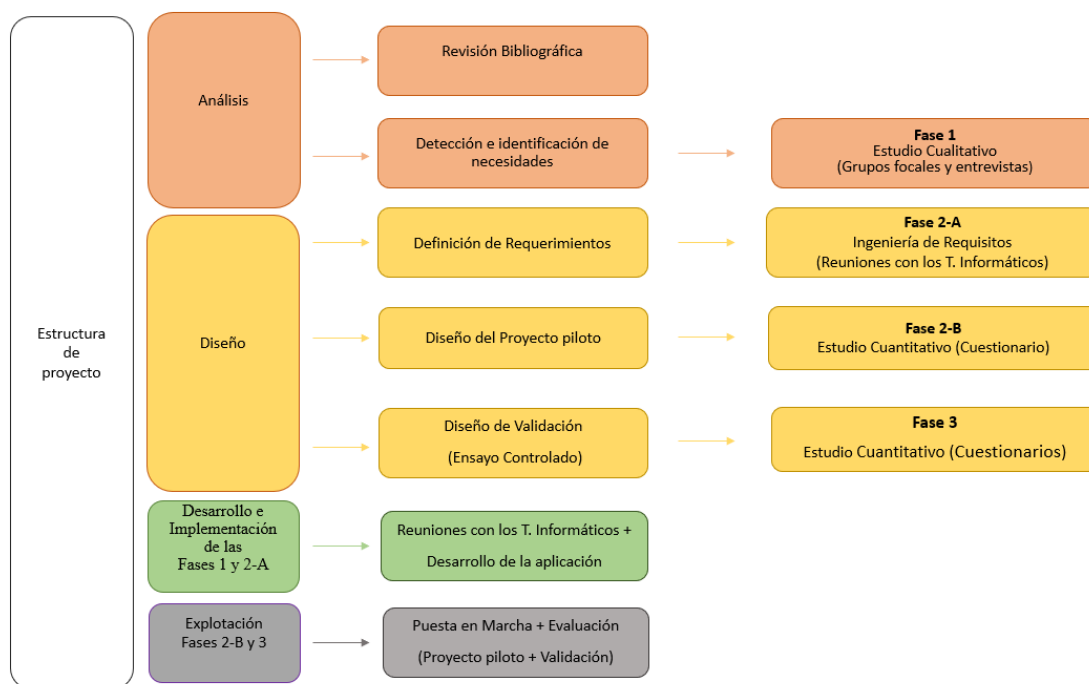


Ilustración 4: Mapa conceptual de la estructura de proyecto (fuente: elaboración propia)

El estudio para la parte de análisis y diseño se llevará a cabo en tres fases, la fase 1 (Detección e identificación de necesidades) será un estudio cualitativo exploratorio a través de grupos focales, en el que se detectarán e identificarán las necesidades que serán definidas a modo de requerimientos de la aplicación en la fase 2, (Definición de requerimientos (2-A) y Diseño del proyecto piloto (2-B). Tras la realización del software (programa en el que se basa la aplicación); se realizará un estudio piloto, utilizando metodología cuantitativa, donde se utilizará un cuestionario de satisfacción, para identificación de fallos, errores o nuevas necesidades. La fase 3 (Diseño de validación) consistirá en un estudio cuantitativo en forma de ensayo controlado, para el que se utilizarán tres cuestionarios que nos permitan comprobar si la aplicación satisface a las cuidadoras, si aumenta su apoyo social y si mejora su calidad de vida.

Fase 1 (Detección e identificación de necesidades)

Para la primera fase del estudio, en el que se detectan e identifican las necesidades de las cuidadoras o requerimientos del software de la aplicación, se utilizará el siguiente esquema:



Ilustración 5: Esquema de trabajo para la Fase 1(27)

La forma de abordar la fase 1, será a través de un estudio cualitativo. Para ello se formarán dos grupos focales, cuyo interés consiste en captar la forma de pensar, sentir y vivir de los individuos que conforman el conjunto, y que ayude a la hora de elaborar la aplicación, con sus necesidades. Utilizar varios grupos, permite conocer al investigador en qué momento se alcanza la saturación de datos (se repite la información tantas veces que ya se puede anticipar y no da lugar a otra interpretación) o la saturación teórica (momento en el que el investigador asume que su teoría está fundamentada como para poder encajar en cualquier dato futuro que sea recogido) (28).

Las reuniones de los grupos focales se realizarán por videoconferencia (previo consentimiento informado), utilizando como soporte la APP Jitsi Meet (29). Las reuniones tendrán un equipo moderador, compuesto por un moderador y un asistente. El primero facilitará la discusión, estimulará a los participantes a que hablen, solicitará a aquellos integrantes que respeten el turno de palabra y que dejen hablar a otros y animará a que participen todos los asistentes. Además, tomará datos del nivel de consenso y disenso de los asistentes por medio de plantillas y será el responsable de tomar notas que servirán para elaborar nuevas preguntas que promuevan el debate en el grupo.

El asistente, grabará la sesión (video), tomará notas, creará un ambiente propicio para la discusión del grupo (por ejemplo, tratar con quienes llegan tarde por chat para no interrumpir el grupo, asegurarse de que todos tengan la cámara activada), verificará los datos y ayudará al investigador/moderador en el análisis y/o interpretación de los datos.

Los grupos focales se acompañarán de entrevistas semiestructuradas, que darán más información y más peso la finalidad del estudio, ya que muchas veces hay participantes que en grupo cohiben sus respuestas pero que en privado comunican mucho más. Estas entrevistas, tendrán la misma guía que los grupos focales, ya que solo se trata de poder recabar información del grupo; además de conocer la opinión que se cohiben al estar con otros y no muestran sus sentimientos o necesidades.

Se realizará una guía para la entrevista y se preparará la logística para su consecución (elección de los participantes, programación de las sesiones, estrategias para acercarse a ellos e invitarlos (vía telefónica y/o correo electrónico, etc.) (30). Las entrevistas, también se realizarán de forma virtual, utilizando como herramienta la misma APP (Jitsi Meet (29)). En el caso de que algún participante no sepa cómo funciona esta aplicación, se le citará y se le explicará el funcionamiento.

La guía para la fase1(ANEXO 1), está desarrollada a partir de los resultados obtenidos por Lleixa, M. et al(20) sobre el perfil digital de las cuidadoras, a través de un cuestionario adaptado INCOTIC (31).

Así, se tratarán temas tales como: para qué suelen utilizar el móvil y de cuánto tiempo disponen al día para utilizarlo, tipo de información que suelen buscar en internet, con quién suelen hablar cuando se les presenta un problema de salud, si suelen compartir experiencias e inquietudes con otras personas, si han realizado talleres online con las enfermeras gestoras de casos, qué temas les gustaría que se trataran en la formación o cómo perciben la comunicación existente entre las enfermeras gestoras y ellas.

De esta forma se recogerán las vivencias y experiencias de las participantes relacionadas con el perfil digital y se detectarán necesidades que podrán ser cubiertas con la aplicación que se desarrollará tras esta fase de estudio.

A través de las transcripciones de los grupos, se dividirán por categorías y se utilizará el programa NVIVO para su posterior análisis, el cual permitirá sacar las conclusiones del estudio.

Población y muestra

Población diana:

Cuidadoras informales del Centro de Salud de Escaleritas de Las Palmas de Gran Canaria.

Criterios de inclusión: personas mayores de 18 años con más de cuatro meses ejerciendo cuidados, antes del inicio del estudio, como cuidadoras informales y principales, *de pacientes adscritos al Programa de Atención Domiciliaria y al Programa del Crónico Complejo*, que sean propietarias de un smartphone, y que acepten participar en el estudio de forma voluntaria.

Criterios de exclusión: cuidadoras con deterioro cognitivo, que ejerzan cuidados a más de un paciente, cuyo familiar esté institucionalizado, que no sean propietarias de un smartphone, no tengan acceso a internet o que no cumplan con los criterios de inclusión.

Selección de la Muestra

Muestreo

La muestra se seleccionará por procedimiento mixto(32): se seleccionaron los sujetos a partir de un informante (enfermera gestora de casos del centro de salud a estudio), y a partir de ella se elegirán los participantes por proceso aleatorio; dividiendo el grupo en dos, de tal forma que se realizarán luego dos grupos focales.

Cada grupo focal contendrá un máximo de 9 participantes. De esta forma, contaremos con 18 cuidadoras. Así se realizarán dos tablas con las características de la muestra.

Características de la Muestra								
	Edad	Sexo	Estado civil	Nivel de estudios	Nº de Años dedicados al cuidado	Trabajador en Activo	Resultado de la escala de Gijón de persona cuidada	Nivel de dependencia de persona cuidada, según el resultado Barthel
Informante 1								
Informante 2								
Informante 3								
Informante 4								
Informante n								

Tabla 2: Ejemplo de las características de la muestra

Herramientas para el desarrollo de la Fase 1

Escala de Gijón:

Esta escala (ANEXO 2) nos da información sobre la situación sociofamiliar de los pacientes. Su población diana es aquella mayor de 65 años. Permite la detección de riesgos o problemas sociales dentro de una familia. Consta de 5 variables (situación familiar, situación económica, vivienda, relaciones sociales) con 5 categorías cada una, puntuados del 1 al 5, en función de la gravedad del problema social, siendo 5 lo más

problemático. La puntuación total oscila entre 1 (situación social ideal) y 25 (problema social). Se ha establecido que el punto de corte para la detección de riesgo social es 16. Se establecen 3 niveles de deterioro social en función de la puntuación total del cuestionario: < 9 normal o riesgo social bajo, 10-15 riesgo social intermedio y >16 problema social establecido.(33)(34)

Índice de Barthel:

El índice de Barthel (ANEXO 2) nos da información sobre la capacidad funcional del paciente (autonomía para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD)). Se divide en 10 categorías (comer, lavarse, vestirse, arreglarse, micción, defecación, usar el retrete, trasladarse, deambular, bajar escaleras) y las cuales pueden contener 4 ítems, con puntuaciones de 15-10-5-0, 3 ítems con puntuaciones de 10-5-0, o 2 ítems con puntuación de 5-0. La puntuación más alta del test es de 100 o 90 si va en silla de ruedas y la mínima es 0.

En función del resultado se establecen unos niveles de dependencia del paciente para realizar las ABVD siendo: < 20 dependiente total, 20-35 dependiente grave, 40-55 dependiente moderado, > 60 dependiente leve, 100 independiente. (35)

Variables

Variables Independientes:

Las variables independientes vendrán dadas por las características sociodemográficas:

Sexo: masculino/ femenino.

Edad: recogida a través de la fecha de nacimiento.

Estado civil: casada, soltera, viuda, separada.

Trabajador en activo: Si/ NO.

Nivel de estudios: Sin estudios, primarios, secundarios, universitarios.

Número de años dedicados al cuidado.

Resultado de la escala de Gijón de la persona a la que cuidan: normal o riesgo social bajo, riesgo social intermedio y problema social establecido.

Nivel de dependencia de la persona a la que cuidan, como resultado del Índice de Barthel: dependiente total, dependiente grave, dependiente moderado, dependiente leve, independiente.

Categorías

Del estudio cualitativo se extraerán las siguientes categorías: (cuidados autoadministrados, cuidados hacia el paciente, comunicación con la institución) a partir de la categorización realizada de las charlas de los grupos focales, utilizando para ello el programa NVIVO. Estas categorías permitirán hacer las generalizaciones oportunas para poder descubrir su relación y la importancia de las mismas para el estudio; entendiéndose como importancia, el objetivo del estudio cualitativo: aportar información para la definición de requerimientos de la aplicación.

Categorización/codificación:

A la hora de codificar la información de todas estas categorías se tendrá en cuenta si la información que se facilita, va dirigida hacia el cuidado de la persona que cuidan o hacia cuidados que la propia cuidadora se autoadministra, o al tipo de comunicación que tiene con la institución.

De esta forma nos quedaría la siguiente tabla:

	<i>Cuidados Autoadministrados</i>	<i>Cuidados hacia el paciente</i>	<i>Comunicación con la institución</i>
<i>Informante 1</i>			
<i>Informante 2</i>			
<i>Informante 3</i>			
<i>Informante n</i>			

Tabla 3: Categorización/codificación de la información

Las categorías de la fase 1 podrán ser modificadas, ya que todo dependerá de la información que se dé, por parte de las cuidadoras, en los grupos focales, pudiendo aumentar el número de estas o aparecer subcategorías, de estas tres categorías principales.

Análisis

Se realizará un estudio exploratorio de las variables independientes. Para las cualitativas (sexo, estado civil, trabajador en activo, nivel de estudios, resultado de la escala de Gijón de la persona a la que cuidan y nivel de dependencia, de la persona a la que cuidan, según el resultado del Barthel) se realizará un análisis mediante frecuencias y porcentajes y para la variable cuantitativa (edad y número de años dedicados al cuidado), se calculará la media y la desviación estándar, en el caso de que su distribución sea normal; si no, se calculará la mediana, el mínimo y el máximo, de tal forma que nos permitan conocer las características de la muestra a estudio.

Para las variables dependientes se realizará un estudio cualitativo, a partir de las categorías obtenidas durante las entrevistas del grupo focal y las personales. Para ello se realizará una codificación de las categorías y se realizará una triangulación (36), método con el que se contrastará y comparará la información obtenida de cada uno de los informantes y las notas tomadas durante los grupos focales, las entrevistas o los vídeos grabados durante las sesiones. Para ello se utilizará el programa INVIVO, una herramienta que permite la transcripción de datos, tanto de audio como vídeo para su posterior categorización, codificación y análisis (37). Lo cual nos servirá para poder transcribir los vídeos y las anotaciones que realicemos durante las sesiones.

Seguidamente se obtendrán las frecuencias acumuladas de las respuestas relacionadas con las categorías, de tal modo que se llegue a realizar un análisis cuantitativo de esta parte cualitativa.

Fase 2 (Definición de requerimientos y Diseño del proyecto piloto)

Para desarrollar la aplicación (fase2), se trabajará través de la Ingeniería de requisitos(38): se formarán dos grupos de expertos; por un lado estará el grupo funcional, compuesto por

expertos en la función de la aplicación y el grupo al que va dirigido (enfermeras gestoras de caso, en este estudio, la autora del proyecto) y el segundo, estará compuesto por expertos técnicos (técnicos en ingeniería de la información), ambos, a través de distintas reuniones planificadas, donde exista un guión de trabajo, en la que se aporten ideas, además de trabajar con la información obtenida en la fase uno; de tal forma que se descubran las necesidades, limitaciones y se establezcan los objetivos, medidas y restricciones que permitan alcanzar un sistema ágil, útil y capaz de dar solución a las necesidades detectadas y que al mismo tiempo minimice los costes de desarrollo. Así, en las reuniones se abordarán temas como qué, dónde, cómo y por qué se utilizarán los requisitos:

- Acceso a la aplicación: acceso desde cualquier dispositivo conectado a Internet.
- Entrada en la aplicación: autenticación, cómo darse de alta.
- Perfiles de uso: acciones que van a poder realizar los usuarios como pacientes y los usuarios como enfermeras gestoras de caso.
- Utilización de canales de comunicación: chats privados, videoconferencias y foros (cómo se accede, quién puede utilizarlos y cuándo se habilitan).
- Formación: utilización de vídeos y videoconferencias.
- Gamificación: creación de un avatar, cómo se seleccionan las diferentes partes que lo componen (ropa, colores, etc.); cómo cambia el avatar en función de la participación en la formación y los foros y acciones que realiza el avatar cuando concluyes un taller o formación, y frases motivadoras que pueda decir.
- Frases Motivadoras: inclusión de alertas con frases motivadoras para cada día y hora a la que aparecerá.
- Alertas sobre noticias, talleres y actividades realizadas por la EGC u otras instituciones para las cuidadoras.
- Explotación de datos que debe adquirir la aplicación sobre los usuarios (edad, sexo, género, nº de veces, horas del día y tiempo de conexión a la aplicación, centro de salud al que pertenece y registro de acceso a los talleres).
- Registro de cuidadoras con asistencia a talleres presenciales.
- Generación y posibilidad de impresión de diplomas de asistencia a las distintas actividades y talleres (contenido del diploma).
- Permisos de acceso a los usuarios (pacientes y enfermeras gestoras de caso).

Además de estos requisitos mínimos, se trabajarán otros obtenidos a través de las necesidades y la opinión de los expertos; dando forma, y contenido a la estructura de la APP.

La aplicación será testeada y validada a través de pruebas realizadas por los equipos (haciendo pruebas técnicas para comprobar todas las funcionalidades, desde la perspectiva del desarrollador y desde la del usuario) y un proyecto piloto que consistirá en que las cuidadoras que participaron en los grupos focales de la fase uno, puedan utilizar la aplicación durante un mes y dar su opinión una vez finalizado este tiempo. Para ello se pasará un cuestionario realizado propiamente para este proyecto, donde se recabará información sobre la usabilidad, la comunicación, la satisfacción en el uso o posibles mejoras o modificaciones que se pudieran realizar a la aplicación.

Antes del uso de la aplicación en el proyecto piloto, se enviará un manual y un vídeo guía de descarga y utilización de la aplicación para que las cuidadoras sepan utilizar la misma. Si hiciera falta, se realizarían reuniones individuales, en las que se explicaría de forma personal, como descargar y utilizar la APP.

Población y muestra

Selección de la muestra

Muestreo

Para la fase 2, el muestreo será por conveniencia.

Se utilizará la misma muestra que en la fase 1, ya que se utilizarán las mismas cuidadoras que participaron en los grupos focales. De esta forma se averiguará en la prueba piloto si la aplicación cumple con sus expectativas, se detecten posibles mejoras o fallos y se terminen de concretar las actividades que harían falta para cubrir sus necesidades.

Herramientas para el desarrollo de la Fase 2

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PARA LA APLICACIÓN CUIDAPPDORS

Es un cuestionario autoadministrado, realizado propiamente para este estudio, que será validado durante la realización del mismo y que mide la satisfacción de la aplicación CUIDAPPDORS. Aporta información sobre la usabilidad (ítems 1 a 7), comunicación (8-13) y satisfacción de las usuarias (14-18). El cuestionario consta de 17 ítems (1-17) con respuesta tipo Likert (1-5) donde 1 corresponde a Totalmente en desacuerdo, 2 a Desacuerdo, 3 a Ni acuerdo ni desacuerdo, 4 a Acuerdo y 5 a Totalmente de acuerdo. Además, se realizará una pregunta abierta, donde se pregunta sobre posibles mejoras o sugerencias para la aplicación.

La puntuación máxima del cuestionario será de 85 puntos y la mínima de 17. Una puntuación mayor o igual a 43 corresponderá con la satisfacción del usuario y una puntuación menor, corresponderá a la insatisfacción del usuario.

Variables

Variables Independientes:

Se utilizarán las mismas variables independientes que para la fase 1.

Variables dependientes

Resultado de la ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PARA LA APLICACIÓN CUIDAPPDORS: satisfacción del usuario o insatisfacción del usuario.

Frecuencia de uso de la aplicación: este dato nos lo facilitará la aplicación. Se utilizará el número de veces que una cuidadora accede a la aplicación a la semana.

Análisis

Para el análisis se utilizará el software estadístico IBM SPSS 26.0.

Se realizará un estudio exploratorio de las variables independientes. Para las cualitativas (sexo, estado civil, trabajador en activo, nivel de estudios, resultado de la escala de Gijón de la persona a la que cuidan y nivel de dependencia, de la persona a la que cuidan, según el resultado del Barthel) se realizará un análisis mediante frecuencias y porcentajes y para la cuantitativa (edad en años y número de años dedicados al cuidado), la media y la desviación estándar, en el caso de que su distribución sea normal; si no, se calculará la mediana, el mínimo y el máximo, de tal forma que nos permitan conocer las características de la muestra a estudio.

Se realizará un estudio cuantitativo con la variable. Para ello se calculará Fisher (por ser una muestra < 50) para las variables cualitativas y se hará regresión logística con las cuantitativas, en caso de normalidad, donde se contrastará la hipótesis, siendo H_1 , Que existe relación entre las variables independientes (sociodemográficas) y la variable dependiente (el resultado de la encuesta de satisfacción) y H_0 , no existe relación entre las variables independientes y dependiente.

Lo que se pretende es conocer si existe satisfacción, o no, por parte de las cuidadoras, al usar la aplicación.

Además, con la última pregunta del cuestionario (pregunta abierta) se agruparán y categorizarán las respuestas y se realizará un análisis de frecuencias y porcentajes de las mismas. De este modo se conocerá si las cuidadoras piensan y sienten que hay otras necesidades no satisfechas por la APP.

Con la variable sobre la frecuencia de uso de la APP se realizarán pruebas de correlación de Pearson y T de Student en caso de normalidad, donde se estudiará la relación entre la frecuencia de uso de la aplicación y la edad o el nivel de dependencia de la persona a la que cuidan. De este modo se contrastará la hipótesis, para cada una de las variables independientes, siendo H_1 , Que existe relación entre las variables independientes (edad o nivel de dependencia de la persona a la que cuidan) y la variable dependiente (frecuencia de uso de la aplicación) y H_0 , no existe relación entre las variables independientes y dependiente.

	<i>Forma</i>	<i>Contenido</i>
<i>Informante 1</i>		
<i>Informante 2</i>		
<i>Informante 3</i>		
<i>Informante n</i>		

Tabla 4: Categorización de la información obtenida a través del cuestionario de satisfacción.

La categoría “Forma” vendrá dada por la información relacionada con la imagen que proyecta la aplicación, es decir, estructura, tamaño de la letra, colores, etc. La categoría “Contenido” estará relacionada con toda la información sobre las funcionalidades de la aplicación. Es decir, todo aquello que la aplicación ofrece a las cuidadoras: chat, foros, formación online por vídeos, videoconferencias, etc.

Estas categorías podrán ser modificadas en función de las respuestas que faciliten las cuidadoras.

Fase 3 (Diseño de validación)

La parte experimental(39) vendrá dada por el uso de la aplicación por parte de las cuidadoras, como herramienta de formación, socialización y comunicación con la enfermera gestora de casos . Lo que se pretende con la parte experimental del estudio es medir si, a través de esta medida terapéutica (uso de la APP), se modifica la condición de los sujetos a estudio a través de un cambio en sus actividades (cuidados que prestan o cuidados que se autoadministran); las cuales los lleve a cumplir con nuestro objetivo principal del estudio: aumentar la calidad de vida de las cuidadoras. Se comprobará la eficacia con un grupo experimental y otro control. Es decir, existirá un grupo que le dará uso a la aplicación (grupo experimental) y otro grupo que no (grupo control); y a través de dos test (antes y después del uso de la aplicación) a ambos grupos, se estudiará la eficacia; en este caso, del uso de la APP, siendo el intervalo de uso de la aplicación de cuatro meses. Antes de que el grupo experimental use la aplicación, se enviará un manual

y un vídeo guía de descarga y utilización de la aplicación para que las cuidadoras sepan utilizar la misma. Se ofrecerá la posibilidad de realizar reuniones individuales, en las que se explicaría de forma personal, como descargar y utilizar la APP.

Durante el tiempo de uso de la aplicación por parte de las cuidadoras del grupo experimental se realizarán las siguientes intervenciones:

- Tipo de formación a realizar: la formación que se de en los talleres y las actividades que se realicen a través de la aplicación irán destinadas a satisfacer las 14 necesidades, de tal modo que se aborde de forma holística a las cuidadoras teniendo en cuenta las esferas biológica, psicosocial, social y espiritual.
- Día y hora de los talleres: Se avisará a través de la aplicación de la hora y día de los talleres online y del lugar, en el caso de ser presenciales.
- Talleres realizados por otros compañeros: se colgarán en la aplicación los vídeos de las charlas online que hayan sido impartidos por otros compañeros de la isla a sus cuidadoras.
- Actividades realizadas por otras instituciones: se informará a través de la APP de todas aquellas actividades destinadas a esta población, que se realicen por parte de otras instituciones.
- Foros: Se interactuará en los foros en los que surjan dudas y pregunta en los que se solicite la implicación de la enfermera gestora, por parte de las cuidadoras y se abrirán foros para que ellas puedan hablar.
- Comunicación con la enfermera gestora de casos: se comunicará y contestará a través del chat, las dudas planteadas o las demandas que se ofrezcan por parte de las cuidadoras, de tal forma que esto ayude a la resolución de problemas que se les planteen en el día a día.
- Videoconferencia con las cuidadoras: en el caso de requerir asistencia, o resolver dudas que requieran de una imagen (cambios en heridas, explicación de posturas para mantener una higiene postural, etc.) para poder ser contestadas, por no poder realizar un desplazamiento por parte de la enfermera al domicilio, se intentará resolver por videoconferencia; hasta el momento en el que se pueda producir la visita domiciliaria.

Mientras el grupo experimental le da uso a la aplicación, el grupo control seguirá con la misma dinámica con la que se venía trabajando hasta ahora con las cuidadoras. Es decir: solo participará de los talleres un día a la semana, durante dos horas. Estos podrán ser online o presenciales. Se avisará de los talleres por correo electrónico, WhatsApp o Facebook (canales por los que normalmente se suele avisar). Además, la comunicación con el sistema (enfermeras gestoras de caso) se realizará solicitando cita (vía telefónica o presencial). Se avisará de las distintas actividades que realicen otras instituciones, a través de los talleres online o presenciales o mediante cartelería que se colgará en el centro.

Si quisieran asistir a talleres online de otros compañeros, tendrían que solicitar cita o averiguar ellas la forma en la que estos talleres se llevan a cabo (tipo de plataforma id de la reunión, fecha y hora), a través de los canales de comunicación o cartelería que colgaran en los distintos centros.

Población y Muestra

Población diana

Cuidadoras informales del Centro de Salud de Escaleritas de Las Palmas de Gran Canaria.

Criterios de inclusión: mayor de 18 años con más de cuatro meses ejerciendo cuidados, antes del inicio del estudio, como cuidadoras informales y principales, *de pacientes adscritos al Programa de Atención Domiciliaria y al Programa del Crónico Complejo*, que sean propietarias de un smartphone, y que acepten participar en el estudio de forma voluntaria.

Criterios de exclusión: cuidadoras con deterioro cognitivo, que ejerzan cuidados a más de un paciente, cuyo familiar esté institucionalizado, que no sean propietarias de un smartphone, no tengan acceso a internet, que hayan participado en la fase 1 y 2 del estudio o que no cumplan con los criterios de inclusión.

Selección de la Muestra

La fase 3 (cuantitativa), será un ensayo, en el que se utilizarán dos grupos. Uno como grupo de estudio y otro como grupo control. La muestra serán todas las cuidadoras que cumplan con los criterios de inclusión.

Esto se justifica porque a día de hoy, el número de pacientes que pertenecen al programa del crónico complejo es de 300 (datos facilitados por la dirección del centro de salud) pacientes y algunos de ellos no necesitan cuidadora porque son autónomos.

La división de la muestra para cada uno de los grupos (grupo de estudio y grupo control) se hará de forma controlada y aleatorizada, en proporción 1:1, asignándose al azar, de tal forma que todos tengan la misma probabilidad de pertenecer a uno de los grupos. El ensayo será de simple ciego, ya que la autora del estudio conocerá quienes pertenecen al grupo control y quienes pertenecen al grupo de estudio; aunque las cuidadoras no sabrán a qué grupo pertenecen.

Instrumentos de medición utilizados en la Fase 3

ICUB 97

El ICUB 97 (Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona) es un cuestionario validado con una fiabilidad interna o alfa de Chronbach de 0,82 para la primera parte del cuestionario (CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR) y 0,89 para la segunda (REPERCUSIONES DE CUIDAR EN EL CUIDADOR) (4). Fue creado como cuestionario propio de enfermería para valorar la calidad de vida de las cuidadoras. La elección de este cuestionario para medir la calidad de vida, viene dada por ser el que tiene como marco conceptual la teoría de Virginia Henderson, de las catorce necesidades básicas y por ser un cuestionario propio de la disciplina.

El cuestionario se divide en dos partes: la primera, evalúa si el cuidador satisface las catorce necesidades básicas del paciente con sus cuidados y la segunda, evalúa si el cuidador satisface sus catorce necesidades, debido a los cuidados que presta.

La evaluación de la primera parte se establece a lo largo de 48 ítems con respuesta cerrada de tipo dicotómica (si/no). A cada ítem, le corresponde un 1punto si la respuesta es

afirmativa y 0 puntos, si la respuesta es negativa, siendo la mayor puntuación 48. A mayor puntuación, mayor es la intensidad del cuidado.

La evaluación de la segunda parte se establece a lo largo de 42 ítems con respuesta cerrada de tipo dicotómica (si/no). A cada ítem, le corresponde un 1 punto si la respuesta es afirmativa y 0 puntos, si la respuesta es negativa, siendo la mayor puntuación 42. A mayor puntuación, mayor es la sobrecarga del cuidador.

Existen diferentes estudios donde este instrumento ha sido utilizado, generando publicaciones, tanto en España como en otros países; tales como: Ballester Ferrando et al (40) o Martínez Llorente et al (41).

¿Por qué utilizar el ICUB 97 para validar la aplicación?

El ICUB 97 trata de comprobar la calidad de vida que tienen las cuidadoras. Esto se justifica con el uso de la aplicación porque la formación que se daría a las cuidadoras iría dirigida, por un lado, a mejorar el tipo de cuidados que se presten a los pacientes crónicos, a través de charlas dirigidas para su consecución y, por el otro, por charlas y ejercicios que vayan dirigidos a mejorar la calidad de vida de las cuidadoras, que mejoren sus cuidados, según las 14 necesidades de Henderson.

Se realizarán charlas para la formación, charlas para mejorar y gestionar sus emociones y quedadas para actividades grupales de ejercicios y socialización presencial.

Aunque existe la versión reducida del cuestionario (ICUB97-R), utilizada por Carrion Robles (24) en su tesis, para medir si el uso de la web surtía efecto sobre la calidad de vida; no se va a utilizar esta versión porque en la elaboración de esta se dividió el cuestionario en 3 factores para la primera parte y 3 para la segunda, disminuyendo la cantidad de ítems, que entraban en cada parte. Así ítems como: Tiene menos relaciones sociales dentro de la necesidad de Comunicarse, o Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender, dentro de la necesidad de Aprender; quedaron desechados para el la versión reducida en la segunda parte del cuestionario (Repercusiones del Cuidar en el Cuidador).

DUKE-UNK 11

Es un test autoadministrado, diseñado y validado por Broadhead et al, en 1988 (42), que mide el apoyo social percibido (no el real) por los pacientes, siendo este la disponibilidad de las personas capaces de ofrecerle ayuda en aquellas situaciones de dificultad. Por otro lado, también nos aporta información sobre la facilidad para las relaciones sociales o la comunicación empática y emotiva, comprendiendo tanto la dimensión afectiva (preguntas 1,4,6,7,8 y 10), como la confidencial (preguntas 2,3,5,9,11) (43). Además, este test está validado obteniendo un Alfa de Cronbach de 0.92 para la escala, un 0,79 para la escala del apoyo efectivo y un 0,88 para la subescala de apoyo confidencial. (44),(2).

Consta de 11 ítems con una escala de respuesta tipo Likert de 1 a 5, donde la puntuación total oscila entre 11 y 55 puntos; siendo el resultado, el apoyo social percibido. A menor puntuación, menor apoyo social.

“En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación < 32. Una puntuación igual o mayor a 32 indica un apoyo normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo.” (45)

Existen diferentes estudios donde este instrumento ha sido utilizado, generando publicaciones, tanto en España como en otros países; tales como: Moreno-Montoya et al (46) o Wörnberg et al (47).

¿Por qué utilizar el DUKE-UNK 11 para validar si la aplicación mejora el apoyo social percibido?

Mediante la aplicación, las cuidadoras van a recibir apoyo social, tanto por parte de las otras cuidadoras como de la enfermera gestora de casos; así las cuidadoras podrán hablar entre ellas de problemas personales, sentirse queridas por otras cuidadoras y aconsejarse entre ellas de problemas similares que se les hayan planteado.

Por otro lado, la enfermera gestora de casos servirá de apoyo, ya que se preocupará cuando las cuidadoras estén pasando por un problema de salud o se preocupará por lo que les suceda o aconsejará sobre cuidados a las cuidadoras.

Además, la aplicación servirá como medio para realizar invitaciones a talleres, eventos y reuniones que se propongan desde el centro de salud o desde otras instituciones, como el cabildo o el ayuntamiento.

Todo lo anteriormente mencionado es evaluado en este test; por lo que hace que este test sea idóneo para valorar si la aplicación es percibida por las cuidadoras como un apoyo social.

Encuesta de Satisfacción

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PARA LA APLICACIÓN CUIDAPPDORS, descrita en la fase 2. De esta encuesta se utilizará todo, exceptuando la pregunta abierta, ya que esa variable solo se utilizará para la prueba piloto.

Variables

Variables Independientes:

Las variables independientes vendrán dadas por las características sociodemográficas.

Se utilizarán las variables descritas para la fase 1 y 2 añadiendo para esta fase la primera parte del Cuestionario ICUB. Esta variable nos ayudará a conocer el grado de intensidad sobre los cuidados que ejercen las cuidadoras a sus familiares. Es una variable cuantitativa.

Variables Dependientes:

Variables dependientes de la fase 3. Ensayo (fase cuantitativa)

Las variables se extraen de los test, del ICUB97 y del DUKE-UNK-11 y de la ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PARA LA APLICACIÓN CUIDAPPDORS.

Del ICUB 97 variables de tipo cualitativas, nominal, dicotómicas, donde las opciones de respuesta son *SI/NO*.

De la Segunda parte del Cuestionario de Calidad de Vida ICUB97 se extrae una variable cuantitativa. Esta variable será la sumatoria de las puntuaciones de cada una de las

categorías (14 necesidades de Virginia Henderson), donde cada ítem tendrá una opción de respuesta Si/No y su valor será 1/0 respectivamente.

Para el caso en el que la intervención no se haya realizado, la variable será Puntuación total del ICUB 97, tanto para el grupo experimental como para el grupo control y en el caso de que la intervención se haya realizado, la variable dependiente será la Puntuación total del cuestionario ICUB 97 como resultado de la intervención (grupo experimental) o como resultado de la no intervención (grupo control).

Del DUKE-UNK-11 se extraen variables cualitativas dicotómicas (apoyo social percibido normal, o apoyo social percibido bajo). Esta variable se generará como resultado de la sumatoria del valor que se asigne, según la escala tipo Likert.

De la ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PARA LA APLICACIÓN CUIDAPPDORS, se extraerá la variable: Satisfacción del usuario. o insatisfacción del usuario.

Análisis

Para el análisis se utilizará el software estadístico IBM SPSS 26.0.

Para un intervalo de confianza del 95% y un error de 0,05; se ha calculado que la muestra necesaria es de 170 cuidadoras

Se realizará un análisis bivariado para muestras independientes.

Primero, se realizará un estudio exploratorio de las variables independientes. Para las cualitativas (sexo, estado civil, trabajador en activo, nivel de estudios, resultado de la escala de Gijón de la persona a la que cuidan y nivel de dependencia, de la persona a la que cuidan, según el resultado del Barthel) se realizará un análisis mediante frecuencias y porcentajes y para la cuantitativa (edad en años y número de años dedicados al cuidado), la media y la desviación estándar, en el caso de que su distribución sea normal; si no, se calculará la mediana, el mínimo y el máximo, de tal forma que nos permitan conocer las características de la muestra a estudio.

Para la primera parte del cuestionario ICUB 97 (CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR) se realizará un análisis de porcentaje de cada una de las sumatorias de las

categorías (14 Necesidades de Virginia Henderson), el cual nos dé una idea de cuáles son los cuidados que más ejercen las cuidadoras sobre sus familiares.

Se realizará un estudio cuantitativo para las variables dependientes:

Para la variable dependiente: Calidad de vida, se trabajará con la segunda parte del cuestionario ICUB 97© (Repercusiones del cuidar en el cuidador). Se utilizarán como pruebas estadísticas a Correlación Pearson y regresión lineal múltiple con análisis de varianza (ANOVA por pasos). En caso de no normalidad, se hace un estudio de pruebas no paramétricas de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis.

Para comprobar la validez del modelo o bondad de ajuste se realiza una Chi cuadrado con su prueba de impacto.

Para la variable dependiente “percepción del apoyo social” (resultado del cuestionario DUKE UNK-11), desde el inicio del estudio, una vez pasados ambos cuestionarios a los dos grupos, tanto al experimental o de estudio, como al grupo control. Para ello se realizarán las pruebas de Chi cuadrado y regresión logística para muestras independientes, siempre que sea normal.

Para todas las pruebas se trabajará siempre con un nivel de confianza del 95% cuya $\alpha = 0,05$; esto nos permitirá comparar las diferencias entre el grupo control y el grupo de intervención.

Una vez las cuidadoras del grupo experimental, hayan utilizado la aplicación durante 3 meses, se realizará un análisis de covarianza para determinar el efecto de la intervención y para determinar el tamaño de este efecto, se calculará la d de Cohen, que nos dará la diferencia entre las medias de los dos grupos; tanto el experimental, como del control; antes y después de la intervención.

Además, se llegará a la conclusión de si la primera hipótesis del trabajo (H_1) es correcta (la aplicación, mejora la calidad de vida de las cuidadoras); o, por el contrario; habrá que aceptar la hipótesis nula (H_0) (la aplicación no mejora la calidad de vida de las cuidadoras).

Por último, se llegará a la conclusión de si la segunda hipótesis del trabajo (H_1) es correcta (las cuidadoras perciben la aplicación como un apoyo social) o por el contrario habrá que aceptar la hipótesis nula (H_0) (las cuidadoras no perciben la aplicación como apoyo social).

4. Implicaciones Éticas

Para poder realizar este estudio se solicitará aprobación al Comité Ético de Investigación (CEI) del Hospital Universitario General de Gran Canaria Doctor Negrín. Esta institución comparte CEI con la Gerencia de Atención Primaria de Gran Canaria donde se llevará cabo este trabajo.

El proyecto respetará los principios de la Declaración de Helsinki de 2013(48) sobre autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Se realizará un documento de Consentimiento Informado que se entregará a las cuidadoras participantes del estudio, donde se les explicará de forma clara y suficiente, en que consiste, cuál es su objetivo y cuál es su participación, las consideraciones éticas y de derecho; solicitando su consentimiento para el estudio. Además, también habrá un apartado donde se concederá el derecho a revocar su participación; respetando así la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y sus derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales.* (49)

Se redactará un documento donde se solicite autorización para poder acceder a la historia clínica del paciente al que cuidan las cuidadoras y usar los resultados del Índice de Barthel y la Escala de Gijón.

Por otro lado, todas las aplicaciones en las que se guarde o utilice información de carácter confidencial de una persona, deben estar sujetas a la siguiente legislación:

Reglamento (UE) 2016/679 (50): Reglamento General de Protección de Datos (RGPD): es la normativa europea que establece lo relativo al tratamiento de datos de personas físicas y las normas para la libre circulación de dichos datos. Tiene como objetivo proteger el derecho a preservar los datos personales, y asegurar el respeto a los derechos y libertades individuales de cada persona física.

Ley Orgánica de Protección de Datos y Garantía de los Derechos Digitales (LOPDGDD) (51) “norma necesaria para la adaptación del ordenamiento español a la

citada disposición europea y proporcional a este objetivo, siendo su razón última procurar seguridad jurídica” (51).

Por otro lado, se solicitará copia original y permiso para la utilización del cuestionario ICUB97© a su autora principal Carmen Fuentelsaz Gallego, mediante correo electrónico a la siguiente dirección: cfuentelsaz@bell.ub.es, ya que el cuestionario contiene Copyright.

La aplicación de este trabajo se realizará bajo la certificación HONcode (52), un estándar ético cuya finalidad es ofrecer información de calidad. Esta certificación demuestra la intención de un sitio web de publicar información transparente. De este modo, la información médica será de calidad, objetiva, transparente y adaptada a las necesidades del usuario.

5. Aplicabilidad y Utilidad de los resultados

La idea de realizar este proyecto es poder presentarlo en alguna entidad que done subvenciones para trabajos de investigación. Lo que se pretende es poder realizarlo para mostrar los resultados en el Servicio de salud y justificar la necesidad de esta herramienta, de tal manera que este integre la APP dentro de las aplicaciones que se usan para trabajar con pacientes.

Esto tendría varias ventajas:

- Las cuidadoras siempre utilizarán la misma aplicación, no tendrán que estar variando en función del número de participantes que haya conectados a la vez, ya que actualmente para realizar talleres online, dependiendo del número de cuidadoras conectadas simultáneamente, tenemos que utilizar una aplicación u otra. De esta manera, una vez aprendan a utilizar la herramienta, aumentara la fidelidad de este colectivo a los eventos y a las charlas online. Por lo que es necesario promover una metodología de “diseño centrado en el paciente”/”diseño para todas las personas”(13)
- Cualquier evento que se realice en la isla y enriquezca el apoyo social y la autonomía de la cuidadora podrá ser promocionado en la APP.
- Si se vuelve a confinar a la población, siempre habrá una herramienta que permitirá la socialización, la comunicación con el sistema y la formación.
- Todas las EGC trabajaríamos sobre la misma APP por lo que los pacientes podrán ver enriquecida su formación con los diferentes temas que aporte cada enfermera para sus charlas; además de poder acceder a las diferentes charlas online que se dieran en los distintos puntos de la isla.
- Las EGC estarán más accesibles a la población diana de trabajo y se facilitará la comunicación con ellas.
- Ahorro de desplazamientos innecesarios: se evita el desplazamiento de la cuidadora al centro de salud para notificar cambios o descompensaciones en su familiar o necesidad de atención, ahorrando tiempo en desplazamiento o esperas en consulta.

Por lo tanto, tener un buen proyecto que guíe los pasos para la consecución del mismo, podría redundar en una nueva APP del Servicio de Salud Las cuidadoras siempre utilizarían la misma aplicación

- Cualquier evento que se realice en la isla y enriquezca el apoyo social y la autonomía de la cuidadora podría ser promocionado en la APP.
- Si se vuelve a confinar a la población, siempre habría una herramienta que permitiera la socialización, la comunicación con el sistema y la formación.
- Todas las EGC trabajaríamos sobre la misma APP por lo que los pacientes podrían ver enriquecida su formación con los diferentes temas que aporte cada enfermera para sus charlas; además de poder acceder a las diferentes charlas online que se dieran en los distintos puntos de la isla.
- Las EGC estarían más accesibles a la población diana de trabajo y se facilitaría la comunicación con ellas.
- Ahorro de desplazamientos innecesarios: se evita el desplazamiento de la cuidadora al centro de salud para notificar cambios o descompensaciones en su familiar o necesidad de atención, ahorrando tiempo en desplazamiento o esperas en consulta.

Por lo tanto, tener un buen proyecto que guíe los pasos para la consecución del mismo, podrá redundar en una nueva APP del Servicio de Salud que satisfaga necesidades de las cuidadoras y de las EGC, aumentando así la calidad de la asistencia, el apoyo social y la calidad de vida de las cuidadoras ya que estudios como el de Carrión Robles(24) justifican que una aplicación informática puede mejorar la calidad de vida de las cuidadoras.

6. Limitaciones del estudio

Tras realizar un análisis de las limitaciones de este estudio, se llega a la siguiente conclusión:

De la muestra que se seleccionó para el estudio, siempre puede haber un porcentaje que no llegue a terminar el mismo, por lo que las fases 2 y 3 pueden verse afectadas, ya que son aquellas en las que el estudio necesita de un período de tiempo utilizando la aplicación para luego ser valorada.

Para asegurarnos de que el estudio de intervención pueda desarrollarse adecuadamente se irán ampliando y/o sustituyendo la muestra de cuidadoras en las fases 1 y 2 del proyecto, hasta llegar al mínimo requerido, lo que puede dilatar el tiempo requerido para el desarrollo de estas dos fases.

Por otro lado, algunas de las cuidadoras pueden no entender cómo se usa la aplicación, aunque se le explique cómo funciona ya que algunas tienen edades que llegan a los ochenta años. Si no entienden el funcionamiento, dejarán de usarla, por lo que es necesario hacer un seguimiento de las dificultades y ayudarlas a lo largo del proceso.

La falta de tiempo libre por parte de las cuidadoras también puede ser una limitación para el estudio; ya que, si consideran que no tienen tiempo para usarla, no lo harán.

Además, el hecho de tener que entregar el estudio a tiempo, según el calendario de estudio, representa una limitación, ya que no hay mucho margen para poder ahondar en la investigación. El tema del trabajo es un tema novedoso y candente por lo que cada día que pasa se encuentra más información al respecto.

Por último, señalar que debido a la necesidad de utilizar otros profesionales y programas para que se desarrolle el proyecto, este alcanza un presupuesto bastante elevado, por lo que se necesita de una subvención o financiación externa para poder llevarlo a cabo.

7. Bibliografía

1. RAE. Definición de aplicación - Diccionario panhispánico del español jurídico - RAE [Internet]. [cited 2021 Jul 2]. Available from:
<https://dpej.rae.es/lema/aplicación>
2. Suarez Cuba MA. IDENTIFICACIÓN Y UTILIDAD DE LAS HERRAMIENTAS PARA EVALUAR EL APOYO SOCIAL AL PACIENTE Y AL CUIDADOR INFORMAL. Rev Medica La Paz [Internet]. 2011 [cited 2021 Jan 9];17(1):60–7. Available from:
http://scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582011000100010
3. Amador-Marín, Bárbara; Guerra-Martín MD. Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Gac Sanit [Internet]. 2017 [cited 2021 Jan 10];31(2):154–60. Available from:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911116302126?via%3Dihub>
4. Úbeda Bonet I. CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES: EVALUACIÓN MEDIANTE UN CUESTIONARIO [Internet]. Universitat de Barcelona; 2009 [cited 2021 Feb 28]. Available from:
<http://hdl.handle.net/2445/35130>
5. Ferré Grau, Carme; Rodero Sánchez, Virtudes; Cid Buera, Dolors; Vives Relats C. Guía de cuidados de enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria [Internet]. Tarragona; 2011 [cited 2021 Jan 2]. Available from:
<http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/view/92/80/187-1>
6. Gobierno de Canarias Consejería de Sanidad Servicio Canario de la Salud Dirección General de Programas Asistenciales. Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias [Internet]. Gobierno de Canarias Consejería de Sanidad Servicio Canario de la Salud Dirección General de Programas Asistenciales. 2015. 192 p. Available from:
<http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=abd50fe3-cca3-11e4-b8de-159dab37263e&idCarpeta=836a31bf-a72b->

11dd-b574-dd4e320f085c

7. Brito González L, Damas Plasencia L, González Pérez AM, Peña González A. Actualización del Protocolo de atención a las personas mayores en Atención Primaria [Internet]. Gobierno de Canarias, Dirección General de Programas Asistenciales. Gobierno de canarias; 2017. 1–12 p. Available from: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/625c87ad-4a8b-11e7-806b-cf8aa29ce60a/ActualizacionProtocoloProgramaMayor.pdf>
8. INE. Estado de salud (estado de salud percibido, enfermedades crónicas, dependencia funcional) [Internet]. INE. 2017 [cited 2021 Jun 17]. Available from: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926692949&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout
9. NNNConsult [Internet]. Elsevier. 2020 [cited 2020 Jan 12]. Available from: <https://www.nnnconsult.com/>
10. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. Estrategia para la atención a pacientes crónicos en la Comunitat Valenciana [Internet]. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, editor. Valencia; 2014. 128 p. Available from: <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.2792-2014.pdf>
11. Correa-Muñoz ME, Pulido-Castillo G, Correa-Muñoz E. Caso clínico Casos y Revisiones de Salud 2018;1(0) D.R. Valoración familiar de Calgary, intervenciones de enfermería familiar. Caso clínico Family assessment of Calgary, interventions of family nursing. Case report [Internet]. 2018 [cited 2021 Jan 8]. Available from: https://cyrs.zaragoza.unam.mx/wp-content/Contenido/Volumenes/V0N1/2ValoracionfamiliardeCalgary_intervencionesdeenfermeriafamiliar_Reportedecaso.pdf
12. Eterovic Díaz C, Mendoza Parra S, Sáez Carrillo K. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enfermería Glob [Internet]. 2015;38:235–48. Available from: <https://urv.on.worldcat.org/oclc/8253787049>
13. Bascones Serrano, Luis Miguel; Martorell Martínez, Verónica; Turreo Martín M. Accesibilidad en las aplicaciones y dispositivos de telemonitorización de la

- salud: Un acercamiento a la realidad [Internet]. Fundación ONCE, editor. 2021 [cited 2021 Jun 17]. Available from: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/6326>
14. Gmbh S. Alarma de Medicina [Internet]. [cited 2021 Jun 17]. Available from: <https://www.mytherapyapp.com/es>
 15. Borondo S. 10 apps imprescindibles para cuidadores de personas dependientes. El Correo [Internet]. 2019 [cited 2021 Jan 11]; Available from: <https://www.elcorreo.com/tecnologia/apps/apps-imprescindibles-cuidadores-20191021124024-nt.html>
 16. Roja C. Multicanal SerCuidadorA - Cruz Roja [Internet]. [cited 2021 Jun 17]. Available from: <https://www2.cruzroja.es/sercuidadora>
 17. Fontless Technologies. Cuiper - Inicio | Facebook [Internet]. [cited 2021 Jun 22]. Available from: <https://es-la.facebook.com/cuiperapp/>
 18. Software DELSOL. STIMULUS : APP profesional de estimulación cognitiva [Internet]. [cited 2021 Jun 22]. Available from: <https://stimuluspro.com/>
 19. Hartmann. Comunidad de cuidadores | El Rincón del cuidador [Internet]. [cited 2021 Jan 11]. Available from: <https://www.elrincondelcuidador.es/>
 20. Lleixá Fortuño M, García Martínez M, Lluch Canut MT, Roldán Merino J, Espuny Vidal C, Ferré Grau C, et al. Diseño de una web 2.0 para cuidadoras de personas con problemas crónicos de salud. Píxel-Bit, Rev Medios y Educ [Internet]. 2015;(47):149–61. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5120399>
 21. Ferré-Grau C, Raigal-Aran L, Lorca-Cabrera J, Ferré-Bergadá M, Lleixà-Fortuño M, Lluch-Canut MT, et al. A multi-centre, randomized, 3-month study to evaluate the efficacy of a smartphone app to increase caregiver's positive mental health | Enhanced Reader. BMC Public Health [Internet]. 2019; Available from: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7264-5>
 22. Ferré-Grau C, Raigal-Aran L, Lorca-Cabrera J, Lluch-Canut T, Ferré-Bergadà M, Lleixá-Fortuño M, et al. A mobile app–Based intervention program for nonprofessional caregivers to promote positive mental health: Randomized controlled trial. JMIR mHealth uHealth [Internet]. 2021 Jan 1 [cited 2021 May

- 16];9(1):e21708. Available from: <https://mhealth.jmir.org/2021/1/e21708>
23. Shin JY, Choi SW. Online interventions geared toward increasing resilience and reducing distress in family caregivers [Internet]. Vol. 14, Current Opinion in Supportive and Palliative Care. Lippincott Williams and Wilkins; 2020 [cited 2021 Jun 15]. p. 60–6. Available from: https://journals.lww.com/co-supportiveandpalliativecare/Fulltext/2020/03000/Online_interventions_geared_toward_increasing.10.aspx
 24. Carrión Robles T. Cuidadoras en red. Intervención socioeducativa 2.0 y su efecto en la promoción de la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes [Internet]. Universidad de Málaga; 2016 [cited 2021 Jun 1]. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=133266&info=resumen&idioma=SPA>
 25. Jefatura del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. [Internet]. BOE 2006 p. 30. Available from: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
 26. Saavedra Martín, Davinia; Morales Serrano, José Manuel; Altabas Betancor, María; Lorenzo Santana, Miriam; Poyatos Alemán S. Diagnóstico de salud comunitario de la Zona Básica de Salud de Escaleritas. Primera fase. Comunidad [Internet]. 2014 [cited 2021 Mar 13];16(2). Available from: <https://comunidad.semfyc.es/diagnostico-de-salud-comunitario-de-la-zona-basica-de-salud-de-escaleritas-primera-fase/>
 27. Metodología Gestión de Requerimientos [Internet]. [cited 2021 Mar 10]. Available from: <https://sites.google.com/site/metodologiareq/>
 28. Onwuegbuzie A, Dickinson W, Leech N, Zoran A. Un marco cualitativo para la recolección y análisis de datos en la investigación basada en grupos focales. Paradigmas [Internet]. 2011;3(1):127–57. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3798215>
 29. 8x8. Jitsi Meet [Internet]. Estrasburgo: 8x8; 2003 [cited 2021 Mar 5]. Available from: <https://meet.jit.si/>

30. Hamui-Sutton A, Varela-Ruiz M. La técnica de grupos focales. *Investig en Educ Médica* [Internet]. 2013 Jan 1 [cited 2021 Mar 2];2(5):55–60. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-investigacion-educacion-medica-343-articulo-la-tecnica-grupos-focales-S2007505713726838>
31. González-Martínez J, Esteve-Mon FM, Larraz V, Cinta R, Vidal E. INCOTIC 2.0. UNA NUEVA HERRAMIENTA PARA LA AUTOEVALUACIÓN DE LA COMPETENCIA DIGITAL DEL ALUMNADO UNIVERSITARIO INCOTIC 2.0. A new self-assessment tool for digital competences at the university studies VOL. 22, N°4 (octubre-diciembre, 2018). 2017 [cited 2021 Mar 10]; Available from: <https://orcid.org/0000-0002-9175-6369>,
32. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales | Atención Primaria [Internet]. [cited 2021 Mar 3]. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-paso-paso-el-diseno-un-13029750>
33. Asistencial Integrado P. Atención a Pacientes Pluripatológicos [Internet]. Consejería de Salud A, editor. Sevilla: Consejería de Salud; 2018 [cited 2021 May 30]. 139 p. Available from: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956d9925c_atencion_pacientes_pluripatologicos_2018.pdf
34. ARREDONDO NHL, ROGERS HL, TANG JFC, GÓMEZ SLP, ARIZAL NLUZO, PÉREZ MÁJ, et al. Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *Int J Psychol Res* [Internet]. 2012;5:142–50. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=299023539016>
35. Consejería de Sanidad y Consumo G de C. Guía de Actuación en las Personas Mayores [Internet]. 2ª. Servicio Canario de Salud C de S y C, editor. Servicio Canario de Salud; 2002 [cited 2021 May 30]. 94 p. Available from: https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/96706858-ec54-11dd-9b81-99f3df21ba27/GUIA_PERSONAS_MAYORES.pdf
36. Hammersley, M; Atkinson P. Etnografía. Métodos de investigación. In: *Etnografía Métodos de investigación* [Internet]. Barcelona: Paidós Mexicana, S.A.; 1994 [cited 2021 Apr 2]. p. 161–225. Available from:

- https://tecnicasmasseroni.files.wordpress.com/2019/04/vdocuments.mx_hammersley-atkinson-etnografia-capitulo-7-y-capitulo-8pdf.pdf
37. Cervantes CT, Rivera E, Irene G, Trigueros R. Técnicas conversacionales y narrativas. Investigación cualitativa con Software NVivo [Internet]. 2018 [cited 2021 Mar 4]. Available from: <http://www.investigacioncualitativa.es/>
 38. Pérez del Pino MA. EDEVITALZH: Entorno Clínico Virtual para Ayuda al Diagnóstico Temprano de la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Uso en Telemedicina. [Internet]. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria; 2015. Available from: <http://hdl.handle.net/10553/14672>
 39. Zurita-Cruz JN, Márquez-González H, Miranda-Navales G, Villasís-Keever MÁ. Experimental studies: Research designs for the evaluation of interventions in clinical settings. Rev Alerg Mex [Internet]. 2018 Apr 1 [cited 2021 Feb 26];65(2):178–86. Available from: <http://www.revistaalergia.mx>
 40. Ballester Ferrando D, Juvinyà Canal D, Brugada Motjé N, Doltra Centellas J, Domingo Roura A. Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. Presencia Rev Enfermería Salud Ment [Internet]. 2006;2:1–8. Available from: <http://www.index-f.com/presencia/n4/56articulo.php>
 41. Martínez Llorente T, Serrano Gallardo P, Del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. Med Paliativa. 2016 Apr 1;23(2):79–92.
 42. Broadhead, W. E., Stephen H. Gehlbach, Frank V. De Gruy and BHK. The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire: Measurement of Social Support in Family Medicine Patients. Med Care [Internet]. 1988;26(7):709–23. Available from: <https://www.jstor.org/stable/3765493>
 43. Compañ V, Feixas G, Muñoz D, Montesano A. El Genograma en terapia familiar sistémica. Univ Barcelona Dep Personal Avaluació i Tractament Psicol [Internet]. 2012;6. Available from: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/32735/1/EL_GENOGRAMA_EN_TERAPIA_FAMILIAR_SISTÉMICA.pdf
 44. Bellón Saameñoa, JA. ; Delgado Sáncheza, A.; Luna del Castilloa, J de Dios;

- Lardelli Claret P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11 | Atención Primaria. Aten Primaria [Internet]. 1996 [cited 2021 Mar 1];18(4):153–66. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-validez-fiabilidad-del-cuestionario-apoyo-14325>
45. López Alonso, Sergio R.; Lacida Baro, Manuela ; Rodríguez Gómez S. Cuestionarios, test e índices para la valoración del paciente. In: Servicio Andaluz de Salud [Internet]. Sevilla: Tecnographic, S.L; 2004 [cited 2021 Mar 1]. p. 97–8. Available from: http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/datos/95/pdf/cuestionario_completo_sas.pdf
 46. Moreno-Montoya J, Barragán AM, Martínez M, Rodríguez A, González AC. Calidad de vida y percepción de apoyo social en personas con HIV en Bogotá, Colombia. Biomédica [Internet]. 2018 Dec 1 [cited 2021 May 9];38(4):577–85. Available from: <https://doi.org/10.7705/biomedica.v38i4.3819>
 47. Wärnberg J, Pérez-Farinós N, Julia Ajejas-Bazán M, Pérez-López J, Carlos Benavente-Marín J, Crespo-Oliva E, et al. Lack of Social Support and Its Role on Self-Perceived Health in a Representative Sample of Spanish Adults. Another Aspect of Gender Inequality. J Clin Med [Internet]. 2021 [cited 2021 May 16]; Available from: <https://doi.org/10.3390/jcm10071502>
 48. Mundial AM. Declaración de Helsinki – WMA – The World Medical Association [Internet]. 2013 [cited 2021 Mar 23]. Available from: <https://www.wma.net/es/que-hacemos/etica-medica/declaracion-de-helsinki/>
 49. ESTADO J DEL. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [Internet]. BOE España; 2002 p. 14. Available from: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
 50. Europeo P. REGLAMENTO (UE) 2016/ 679 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO - de 27 de abril de 2016 - relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga [Internet]. Europe; Available from: <https://eur-lex.europa.eu/legal->

content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=ES

51. España G. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. [Internet]. BOE. 2018 [cited 2021 Jan 10]. p. 67. Available from: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2018/BOE-A-2018-16673-consolidado.pdf>
52. Foundation HO the N. HONcode [Internet]. [cited 2021 Mar 10]. Available from: <https://www.hon.ch/HONcode/Patients/Visitor/visitor.html>
53. Lorca-Cabrera J, Grau C, Martí-Arques R, Raigal-Aran L, Falcó-Pegueroles A, Albacar-Riobóo N. Effectiveness of health web-based and mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and quality of life: A systematic review. *Int J Med Inform* [Internet]. 2020 Feb 1 [cited 2021 Jun 24];134:104003. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1386505619305258?via%3Dihub>

8. Fases del Proyecto y Cronograma

Fases del TFM

1. Ideación: 15/10/2021 – 02/02/2021

- 1.1 Elección del tema del TFM 15/10/2021 – 25/10/2021

Se eligió el tema y se explicó brevemente en qué consistía el TFM que se proponía y las líneas de investigación. En este caso, el diseño de una aplicación que trata de mejorar la calidad, cuya población diana son las cuidadoras de personas dependientes, pertenecientes al programa del Crónico Complejo del Servicio Canario de Salud.

- 1.2 Concreción del TFM. 11/01/2021 – 02/02/2021

Para la concreción del TFM se ha situado y definido el problema de estudio, sobre una base científica, realizando una introducción en la que se establece el marco teórico

y se exponen los antecedentes del tema a tratar. Además, se ha elaborado una hipótesis y uno objetivos para el estudio.

2. Diseño de la investigación .03/02/2021 – 05/04/2021

En esta segunda fase, se ha diseñado el estudio y se ha expuesto el modo en que se desarrollará el mismo. Se ha identificado la población, muestra, población diana, las variables a estudio y se ha señalado el tipo de análisis a realizar.

3. Propuesta de desarrollo de la Investigación: 06/04/2021 – 17/05/2021

En esta tercera fase, se expondrá un diagrama de Gantt, en la que se establecerán los tiempos para realizar el estudio diseñado en la fase anterior.

4. Trabajo final: 18/05/2021 – 19/07/2021

4.1 Entrega del trabajo final + propuesta artículo científico: 18/05/2021 – 19/07/2021

En esta fase se entregará una copia definitiva de la memoria, fruto del trabajo realizado en las fases anteriores y una propuesta de artículo científico basado en el TFM realizado.

4.2 Entrega de la presentación para la defensa: 18/05/2021 – 19/07/2021

Consiste en la entrega de la presentación para la defensa del TFM.

4.3 Defensa: 15/09/2021

Se defenderá la el TFM realizado mediante la presentación realizada.

5. Envío del documento para el repositorio institucional: 15/09/2021 – 21/09/2021

Se enviará un documento para que el TFM pueda ser colgado en el repositorio institucional de la Universidad, previa firma del consentimiento en el que se da autorización para dicha publicación.

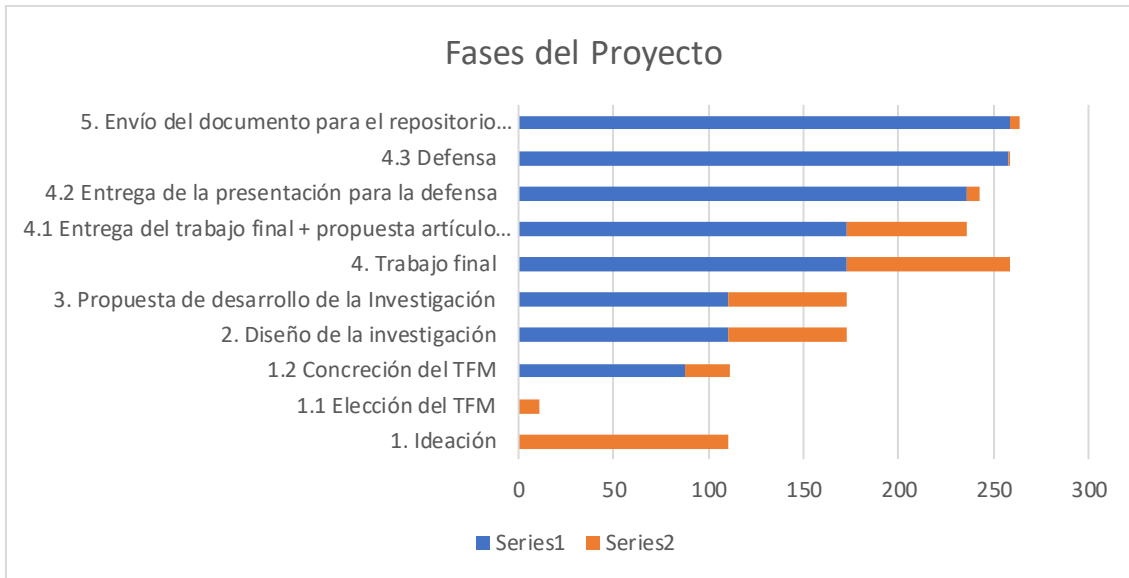


Tabla 5: Índice de Gantt: Fases del Proyecto Fin de Master

Estimación de la duración del proyecto		
Estructura del Proyecto	Contenido	Semanas
Análisis (Fase 1)	Revisión Bibliográfica	30 semanas
	Detección e Identificación de Necesidades (Estudio Cualitativo)	12 semanas
	Estimación total	42 semanas
Diseño	Definición de Requerimientos (Reuniones con los Informáticos)	2 semanas
	Diseño de la Prueba Piloto (Estudio Cuantitativo)	3 semanas
	Diseño de la Validación (Ensayo Controlado)	3 semanas
	Estimación total	8 semanas
Desarrollo e Implementación (fase 2A)	Reuniones con los T. Informáticos + Desarrollo de la aplicación	24 semanas
	Estimación total	24 semanas
Explotación (fases 2B y 3)	Puesta en Marcha + Evaluación (Proyecto piloto + Validación)	51 semanas
	Estimación total	51 semanas
Estimación total de la duración del proyecto		125 semanas

Tabla 6: Estimación de la duración del proyecto

Cronograma de la Implementación del Proyecto						
	Fase	Actividad	Tiempo estimado en semanas	Nº de semanas totales por fase	Tiempo total del estudio	
ANÁLISIS	Fase 1					
	Estudio Exploratorio (Estudio Cualitativo)	Captación de Cuidadoras	2 semanas			
		Envío del CI	1 semana			
		Recogida del CI firmado + Explicación APP para Reuniones grupo y entrevistas	1 semana			
		Reuniones grupos focales	1 semana			
		Entrevistas individuales	2 semanas			
		Análisis de datos	4 semanas			
		Resultados y conclusiones	1 semana			
					13 semanas	
	Desarrollo	Fase 2				
	Definición de Requerimientos (Fase 2A)	Equipo funcional	12 semanas			
Explotación	Estudio Piloto (Fase 2B)	Envío manual + guías APP + Charlas Explicativas	1 semana			
		Utilización de la APP por las cuidadoras	4 semanas			
		Envío y recogida del Cuestionario	1 semana			
		Análisis de datos	3 semanas			
		Resultados y conclusiones	2 semanas			
					23 semanas	
			Fase 3			
Explotación	Validación (Fase 3)	Captación de Cuidadoras + Envío, firma y recogida del CI	4 semanas			
		Envío y firma del Pre-test	3 semanas			
		Envío de vídeo, manual y charlas explicativas sobre la APP	3 semanas			
		Utilización de la APP (intervención) por las cuidadoras del grupo experimental	16 semanas			
		Envío y recogida del Post-test	3 semanas			
		Análisis de datos	9 semanas			
		Resultados y conclusiones	2 semanas			
					40 semanas	
					76 semanas	

Tabla 7: Cronograma para la Implementación del Proyecto

9. Presupuesto

PRESUPUESTO				
Concepto	Detalles	Unidades	Precio Unitario	Importe estimado en €
-Recursos materiales-				
<i>Material electrónico e informático</i>				
Memoria externa	Disco Externo 1T	1	80 €	80 €
Ordenador	Ordenador Intel core5	3	600 €	1.800 €
Impresora/Escáner	HP DeskJet Serie 5000	1	90 €	90 €
Software operativos	Microsoft Office Pro. 2019	1	200 €	200 €
	Nvivo	1	422 €	422 €
	IBM SPSS 26	1	1.200 €	1.200 €
Otros Softwares informáticos		1	600 €	600 €
<i>Material ofimático y oficina</i>				
Tinta de impresora	HP 901 Negro/Colores	1	100 €	100 €
Papel	Taco 500 hojas de papel	1	10 €	10 €
Escritura	Bolígrafos, subrayadores...	20	1 €	20 €

<i>Material de consulta</i>				
Fondo bibliográfico	Acceso a Artículos varios	1	200 €	200 €
<i>Tasas</i>				
Comité Ética Investigación	Solicitud Evaluación/Registro	3	14 €	42 €
Divulgación	Congreso Nacional Virtual	3	50 €	150 €
	Pub. En Revista Internacional	3	170 €	510 €
<i>Desplazamientos</i>				
Combustible	Gasolina S.98	1	220 €	220 €
SUBTOTAL:				5.644 €
-Recursos humanos-				
Dedicación Profesional de la Enfermera (horas)	2	1960	15 €	58.800 €
Dedicación Profesional de los Ingenieros Informáticos (2) para diseño y desarrollo de la APP (horas)	2	480	15 €	7.200 €
SUBTOTAL:				66.000 €
TOTAL:				71.644

Tabla 8: Presupuesto para el proyecto.

10. ANEXOS

ANEXO 1: Guía para la entrevista, índices y escalas (fase1)

Guía para las entrevistas y Grupos focales.

¿Cómo se han sentido en este año que llevamos de pandemia?

¿Qué es lo que más echan de menos desde que tienen que cuidar a otra persona?

¿Para qué suelen utilizar el móvil, qué tipo de programas utilizan?

¿De cuánto tiempo disponen al día para usar el móvil y qué horas suelen ser las que lo usan?

¿Qué tipo de información suelen buscar en internet?

¿Cuándo se les plantea un problema de salud, con quien suelen hablar?

¿A qué tipo de dificultades se encuentran cuando realizan los cuidados?

¿Qué opinan sobre compartir inquietudes y experiencias con otras cuidadoras?

¿Cómo valoran la comunicación con las enfermeras gestoras de caso? ¿De qué manera podría mejorar?

¿Qué opinan de los talleres online para cuidadoras que se han impartido este año?

¿Qué temas les gustaría abordar en las charlas online?

¿Si tuvieran la posibilidad de tener una aplicación para ustedes para mejorar el apoyo social y la calidad de sus cuidados, qué les gustaría que se pudiera hacer en ella?

Escala de Gijón

SITUACIÓN FAMILIAR	
Vive con familia sin dependencia físico/psíquica	1
Vive con cónyuge de similar edad	2
Vive con familia y/o cónyuge y presenta algún grado de dependencia	3
Vive solo y tiene hijos próximos	4
Vive solo y carece de hijos o viven alejados	5
SITUACIÓN ECONÓMICA	
Más de 1.5 veces el salario mínimo	1
Desde 1.5 veces el salario mínimo hasta el salario mínimo exclusive	2
Desde el salario mínimo a pensión mínima contributiva	3
LISMI – FAS – Pensión no contributiva	4
Sin ingresos o inferiores al apartado anterior (“4”).	5
VIVIENDA	
Adecuada a necesidades	1
Barreras arquitectónicas en la vivienda o portal de la casa (peldaños, puertas estrechas, baños,...)	2
Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado (sin baño completo, agua caliente, calefacción,...)	3
Ausencia de ascensor, teléfono	4
Vivienda inadecuada (chabolas, vivienda declarada en ruina, ausencia de equipamientos mínimos)	5
RELACIONES SOCIALES	
Relaciones sociales	1
Relación social sólo con familia y vecinos	2
Relación social sólo con familia o vecinos	3
No sale del domicilio, recibe visitas	4
No sale y no recibe visitas	5
APOYO DE LA RED SOCIAL	
Con apoyo familiar y vecinal	1
Voluntariado social, ayuda domiciliaria	2
No tiene apoyo	3
Pendiente del ingreso en residencia geriátrica	4
Tiene cuidados permanentes	5

Índice de Barthel

ALIMENTACIÓN		
10	Independiente	Come solo en un tiempo razonable. Es capaz de poder utilizar cubiertos si lo necesita, de cortar el alimento, usar sal, extender mantequilla, etc.
5	Necesita ayuda	Necesita ayuda para alguna de las actividades previas.
0	Dependiente	Necesita ser alimentado.
BAÑO		
5	Independiente	Es capaz de bañarse o ducharse, incluyendo salir o entrar de la bañera y secarse.
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda.
VESTIRSE		
10	Independiente	Es capaz de ponerse, quitarse y colgar la ropa, atarse los cordones, abrocharse botones o utilizar cremalleras (o braguero o corsé). Se excluye la utilización de sujetador.
5	Necesita ayuda	Necesita ayuda para al menos la mitad del trabajo de estas actividades. Debe de hacerlo en un tiempo razonable.
0	Dependiente	
ARREGLARSE		
5	Independiente	Es capaz de lavarse las manos y cara, peinarse, maquillarse, limpiarse los dientes y afeitarse.
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda.
DEPOSICIONES		
10	Continente	Es capaz de controlar deposiciones. Es capaz de colocarse un supositorio o un enema.
5	Incontinencia ocasional	Tiene incontinencia ocasional o requiere ayuda para supositorio o enema.
0	Incontinente	
MICCIÓN		
10	Continente	Es capaz de controlar micción día y noche. Es capaz de cuidar sonda y cambiar bolsa de orina.
5	Incontinencia ocasional	Tiene incontinencia ocasional o no le da tiempo a llegar al baño o necesita ayuda ocasional para cuidar la sonda uretral.
0	Incontinente	
RETRETE		
10	Independiente	Es capaz de bajarse y subirse la ropa, de no mancharla, sentarse y levantarse de la taza, de usar papel higiénico. Si lo requiere puede apoyarse sobre una barra. Si requiere cuña, debe ser capaz de colocarla, vaciarla y limpiarla.
5	Necesita ayuda	Necesita ayuda para guardar el equilibrio, en el manejo de la ropa o en la utilización del papel higiénico.
0	Dependiente	

TRASLADARSE (desde la cama al sillón o a la silla de ruedas)		
15	Independiente	Es capaz de realizar con seguridad, el traslado del sillón a la cama, tanto con andador o silla de ruedas -levantando reposapiés, cerrando la silla-, conseguir sentarse o tumbarse en la cama, e igualmente volver de la cama al sillón.
10	Mínima ayuda	Necesita ayuda mínima para algún paso de esta actividad o ser supervisado física o verbalmente en los distintos pasos.
5	Gran ayuda	Necesita gran ayuda para levantarse de la cama o para trasladarse al sillón. Puede permanecer sentado sin ayuda.
0	Dependiente	
DEAMBULAR		
15	Independiente	Puede caminar 45 metros sin ayuda o supervisión, espontáneamente o con muletas (no andador). Si utiliza prótesis es capaz de ponérsela y quitársela solo.
10	Necesita ayuda	Necesita ayuda o supervisión para caminar 45 metros. Deambula con andador.
5	En silla de ruedas	Puede empujar la silla 45 metros y manejarla con soltura (doblar esquinas, girar, maniobrarla por la casa, etc.)
0	Dependiente	Camina menos de 45 metros. Si utiliza silla de ruedas debe ser empujada por otra persona.
SUBIR Y BAJAR ESCALERAS		
10	Independiente	Es capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede usar bastones o muletas o apoyarse en la barandilla.
5	Incontinencia ocasional	Necesita ayuda física o verbal
0	Dependiente	

ANEXO 2: Encuesta (Fase 2 y 3)

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PARA LA APLICACIÓN CUIDAPPDORS

Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran afirmaciones sobre la aplicación. Marque con una X la opción que más se ajuste a su grado de acuerdo.	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni desacuerdo	Desacuerdo	Totalmente desacuerdo
	5	4	3	2	1
Usabilidad					
Me ha resultado fácil entrar en la aplicación.					
He podido registrarme en la aplicación sin dificultad.					
He accedido a los vídeos fácilmente.					
Me ha resultado fácil acceder a las charlas virtuales.					
Es fácil darse de alta en los foros.					
He sabido enviar mensajes privados.					
Ha sido compatible usar la aplicación mientras cuidaba de mi familiar.					
Comunicación					
La aplicación me facilita la comunicación con la enfermera gestora de casos.					
La aplicación me permite conocer fácilmente el día y la hora que hay charlas con enfermería.					
La aplicación me permite conocer actividades que desarrollan en otras instituciones.					
He podido resolver dudas a través de la aplicación con la enfermera gestora de casos.					
He podido resolver dudas a través de la aplicación con otras cuidadoras					
He utilizado foros de la aplicación para comunicarme con otras cuidadoras.					
Satisfacción					
Volveré a usar esta aplicación.					
La información que se encuentra en la aplicación cumple con mis expectativas.					
La aplicación tiene un diseño agradable.					
Recomendaría esta aplicación a otras cuidadoras.					
Total puntuación					
Pregunta abierta					
¿Qué consideras que se puede mejorar/modificar de la aplicación?					

Cuestionario ICUB97©**CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR: 1ª parte**

Oxigenación <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> Le administra tratamiento. 	Nutrición <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> Le da la comida. <input type="checkbox"/> Lo alimenta por sonda. 	Eliminación <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal.
Movimiento <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> Le practica cambios posturales. 	Descanso y sueño <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo vigila en sus horas de descanso. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para dormir. 	Vestirse y desvestirse <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> Lo viste y lo desnuda.
Termorregulación <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> Le vigila la temperatura corporal. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para regular la temperatura. 	Higiene y protección de la piel <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de cabello y /o pies. <input type="checkbox"/> Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> Le cura las lesiones de la piel. 	Evitar peligros <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Lo vigila para que no se accidente. <input type="checkbox"/> Supervisa la autoadministración de medicamentos. <input type="checkbox"/> Le administra la medicación.
Comunicarse <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios. <input type="checkbox"/> Le hace compañía. <input type="checkbox"/> Es el depositario de las inquietudes del enfermo. <input type="checkbox"/> Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo. 	Vivir según sus creencias <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le facilita poder vivir según sus creencias y valores. 	Trabajar y realizarse <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le ayuda a distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> Le administra sus recursos materiales. <input type="checkbox"/> Toma decisiones por el enfermo.
Recreación <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le acompaña a pasear. <input type="checkbox"/> Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> Le facilita poder realizar sus aficiones. 	Aprender <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> Le enseña el manejo de su enfermedad. 	

REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR : 2ª parte

Desde que cuida:

<p>Oxigenación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene sensación de falta de aire. <input type="checkbox"/> Fuma más. <input type="checkbox"/> Ha empezado a fumar. 	<p>Nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Come a destiempo. <input type="checkbox"/> Ha perdido el apetito. <input type="checkbox"/> Tiene malas digestiones. <input type="checkbox"/> Ha perdido /aumentado peso. <input type="checkbox"/> Bebe más alcohol. 	<p>Eliminación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/> Toma laxantes.
<p>Movimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Practica menos actividad física. <input type="checkbox"/> Se le hinchan los pies/piernas. <input type="checkbox"/> Tiene dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Toma analgésicos para el dolor. 	<p>Descanso y sueño</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Está más cansado. <input type="checkbox"/> Duerme/descansa menos. <input type="checkbox"/> Se despierta a menudo. <input type="checkbox"/> Toma medicación para dormir. 	<p>Vestirse y desvestirse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.
<p>Termoregulación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal. 	<p>Higiene y protección de la piel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Dedicar menos tiempo al cuidado personal. 	<p>Evitar peligros</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Siente desinterés por su entorno. <input type="checkbox"/> Se nota irritado. <input type="checkbox"/> Se nota más nervioso. <input type="checkbox"/> Se siente impotente. <input type="checkbox"/> Se siente ansioso. <input type="checkbox"/> Está deprimido. <input type="checkbox"/> Toma medicamentos. <input type="checkbox"/> Toma medidas de auto-protección.
<p>Comunicarse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Come a parte del resto de la familia. <input type="checkbox"/> Tiene menos relaciones sociales <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para expresar sus sentimientos. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en la vida sexual. 	<p>Vivir según sus creencias</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Han cambiado sus creencias y/o valores. 	<p>Trabajar y realizarse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para distribuirse su tiempo <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="checkbox"/> Trabaja menos tiempo fuera del hogar. <input type="checkbox"/> Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="checkbox"/> Ha abandonado su trabajo. <input type="checkbox"/> Se ha alterado su vida familiar. <input type="checkbox"/> Se ha reducido su economía.
<p>Recreación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/> Ha modificado sus actividades de ocio. 	<p>Aprender</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar. <input type="checkbox"/> Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender. 	

<u>Instrucciones para el paciente:</u> En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

ANEXO 4: Artículo

El artículo de revisión elaborado para este proyecto, ha seguido las normas de la revista ROL.

APLICACIONES PARA CUIDADORAS QUE MEJOREN LA CALIDAD DE VIDA Y EL APOYO SOCIAL. REVISIÓN.

APPLICATIONS FOR CAREGIVERS TO IMPROVE QUALITY OF LIFE AND SOCIAL SUPPORT. REVIEW.

Beatriz Candela Angulo ID: <https://orcid.org/0000-0001-5559-5353>

Enfermera en la Gerencia de Atención Primaria de Gran Canaria

Estudiante de Master de la Universidad Rovira y Virgili

beatriz.candelaangulo@gmail.com

C/Juan Ramón Jiménez 41,35011, Las Palmas de Gran Canaria

Teléfono: 928211246

Resumen

Esta revisión está realizada sobre las aplicaciones e intervenciones en línea destinadas a cuidadoras informales de pacientes crónicos.

Objetivo: Investigar, analizar, y comparar el estado del arte de las aplicaciones e intervenciones en línea para cuidadoras y conocer si las aplicaciones e intervenciones en línea mejoran la calidad de vida y el apoyo social.

Metodología: Se realizó búsqueda en EBCOhost, como plataforma para bases de datos. Las bases de datos utilizadas fueron: Dialnet, Pubmed (Medline), Cinhal, APA PsycInfo. Se utilizó la bola de nieve para la obtención de algunos artículos.

Se combinaron las distintas palabras clave con los operadores booleanos. Para la búsqueda de aplicaciones en la web de descargas Google Play o App Store se utilizó la palabra cuidador.

Resultados: De 197 documentos y aplicaciones encontradas se seleccionaron 10 artículos y 4 páginas web entre los que se encuentran: revisiones sistemáticas sobre la efectividad

de estudios de intervenciones en línea, webs de salud y aplicaciones para cuidadoras informales, estudios de ensayos controlados que evalúan el impacto de la intervención realizada, a corto y largo plazo, artículos de diseño de webs, tesis sobre intervenciones a través de una web 2.0 y un artículo de prensa sobre aplicaciones para cuidadoras existentes en el mercado.

Conclusiones: Una aplicación para cuidadoras bien diseñada, permite utilidades que aumentan la calidad de la asistencia y mejoran la calidad de vida de las cuidadoras y el apoyo social.

Palabras Clave: Aplicaciones móviles, intervenciones en línea, cuidadoras, calidad de vida, apoyo social

Abstract

This review is conducted on online applications and interventions for informal caregivers of chronically ill patients.

Objective: To investigate, analyze, and compare the state of the art of online applications and interventions for caregivers and to know if online applications and interventions improve quality of life and social support.

Methodology: A search was conducted in EBSCOhost, as a platform for databases. The databases used were: Dialnet, Pubmed (Medline), Cinhal, APA PsycInfo. Snowballing was used to obtain some articles.

The different keywords were combined with the Boolean operators. The word caregiver was used to search for apps in the Google Play or App Store download site.

Results: Out of 197 documents and apps found, 10 articles and 4 websites were selected among which are: systematic reviews on the effectiveness of studies of online interventions, health websites and apps for informal caregivers, controlled trial studies evaluating the impact of the intervention performed, short and long term, articles on web design, thesis on interventions through a web 2.0 and a press article on existing apps for caregivers in the market.

Conclusions: A well-designed caregiver software application enables utilities that increase the quality of care and improve caregivers' quality of life and social support.

Keywords: Mobile application, internet-based intervention, caregivers, quality of life, social support.

Introducción

Con el aumento de la esperanza de vida, la atención sanitaria ha tenido que reconducir su asistencia, prestando no solo cuidados a procesos agudos en la enfermedad sino también a los crónicos, los cuales acompañarán al paciente durante su vida, son de progresión lenta y genera un aumento de la frecuencia asistencial y mayor consumo de recursos y, por lo tanto, mayor necesidad de inversión. A mayor edad del paciente mayor es el número de enfermedades crónicas sufren y que son percibidas por los pacientes.

El paciente crónico suele ser una persona mayor frágil, es decir, suele presentar dependencia para alguna de las actividades de la vida diaria, está polimedicado y cumple con algún criterio de riesgo en el área física, funcional, mental o social.

Se han establecido estrategias para el abordaje de estos pacientes en función de su estado de salud, entre ellas, la Pirámide de Kaiser, que clasifica los pacientes según su riesgo de deterioro de la salud y en cuya cúspide se encuentra el Paciente Crónico Complejo (o de alta complejidad), siendo este el que más recursos consume. Estos pacientes son abordados de forma multidisciplinar, donde la Enfermera Gestora de Casos (EGC) se encuentra formando parte de este equipo para poder gestionar el caso y garantizar la continuidad de cuidados, dentro de la actividad asistencial del paciente.

Dentro de los recursos que utiliza este tipo de pacientes, están los de tipo comunitario y es ahí donde entra el papel de la cuidadora. Las cuidadoras pueden ser: formales (reciben remuneración por el trabajo realizado), o informales (suelen ser familiares, amigos, vecinos y personas de la red social inmediata; que no reciben prestación económica por la labor que hacen)(5). Normalmente su actividad no tiene límites de horario y en el caso de aquellas, cuyos cónyuges son los pacientes; se encargan de las tareas domésticas, los cuidados del paciente...e incluso ir a trabajar, por lo que el nivel de estrés al que pueden llegar es muy alto. Muchas de ellas dejan de trabajar porque les falta tiempo para ello y, a la larga, un diagnóstico de *Riesgo de cansancio del cuidador*, se convierte en *Cansancio del rol de cuidador* (9) , como resultado de todos los problemas que estas personas suelen padecer (efectos adversos en la salud, tanto física como psicológica y social); por lo que realizar actividades que permitan la socialización, formación y comunicación, mejora su salud psicológica y por lo tanto su calidad de vida. Este último término es definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “la percepción que tiene la persona sobre

su lugar en el contexto cultural y en el sistema de valores en el que vive, teniendo en cuenta sus objetivos, expectativas, inquietudes y normas”⁽³⁾.

Por otro lado, es importante mencionar el concepto de calidad de vida relacionada con la salud. Éste, es un concepto subjetivo que lleva implícitos, tanto elementos internos de la persona, como externos; ya que su interacción, modifica el estado de salud de la persona. Dicho de otro modo, explica cómo la salud tiene influencia sobre las actitudes, las conductas físicas, emocionales, sociales y el comportamiento de las personas; de tal manera que, a igual estado de salud, cada individuo percibe su nivel de calidad de vida y actuará en mayor o menor grado para satisfacer sus actividades más importantes⁽⁴⁾.

Este último concepto tiene gran relevancia para este estudio, ya que a partir de su definición; se puede concluir que la calidad de vida relacionada con la salud influye directamente sobre el cansancio del rol del cuidador y, por lo tanto, sobre las actividades que este realice sobre la persona a la que cuida y las que realice para satisfacer sus necesidades.

Como se ha mencionado anteriormente, la EGC, a través de la gestión de casos, trata de garantizar la continuidad de cuidados abordando de forma multidisciplinar a los pacientes de alta complejidad⁽⁶⁾⁽¹⁰⁾ y por ende, a su familia y cuidador. Para poder gestionar los cuidados y dar soporte y ayuda al paciente y su cuidador, lo primero que ha de hacer la enfermera gestora es conocer a la familia y para ello realizar una valoración familiar. Modelos como el de Calgary permiten detectar posibles necesidades de salud y familiares alteradas, para luego “promover conductas de salud que favorezcan el autocuidado bio-psico-social de manera individual y familiar”⁽¹¹⁾.

Entre los cuidados que se prestan para poder promover conductas saludables, se encuentran los talleres de cuidadoras realizados por las EGC. Estos están destinados a promover la socialización, la prevención de enfermedades y la promoción de salud, trabajando desde una perspectiva bio-psico-social.

Con la llegada del COVID-19 (enfermedad del Coronavirus-19) y el posterior confinamiento, aquellos talleres que se hacían de forma presencial, tuvieron que dejar de hacerse.

Como alternativa, tras la observación de sentimientos de abandono y soledad, se decidió realizar talleres online a través de distintas plataformas. Estos talleres fueron publicitados

A través del email, WhatsApp o el Facebook de los centros de salud, donde se captó a las cuidadoras para las sesiones que fueron planificadas (“Uso y tipo de mascarillas”, “Enfermedades de invierno y vacunas”, “Cuidados de la piel en pacientes con Alzheimer y/o incontinencia” y “COVID 19 y vacunas”). Para ello, se reunió a las cuidadoras (en una fase en la que se permitió la reunión) en un parque y se les explicó qué aplicación se usaría y cómo debían bajarla en su móvil, tablet u ordenador para poder acceder a las reuniones. Durante el tiempo que duraron las reuniones se observó que de 30 cuidadoras que solían venir a los talleres presenciales o incluso a los parques, a los talleres online empezaron a acudir 15 y su número fue mermando; sobre todo, cuando el servicio de salud decidió que se cambiara la plataforma a través de la cual se realizaban los talleres. Muchas de ellas tenían dificultad para bajar la aplicación o entender su funcionamiento.

Así surge la idea de un proyecto para desarrollar una APP para mejorar la calidad de vida y el apoyo social de cuidadoras de pacientes crónicos de alta complejidad.

Objetivo:

Investigar, analizar, y comparar el estado del arte de las aplicaciones e intervenciones en línea para cuidadoras y conocer si las aplicaciones e intervenciones en línea mejoran la calidad de vida y el apoyo social.

Metodología

Como plataforma para buscar en bases de datos se utilizó EBSCOhost. Las bases de datos utilizadas fueron: Pubmed (Medline), Cinhal, APA PsycInfo

Se combinaron las distintas palabras clave con los operadores booleanos encontrando diferentes artículos según la combinación.

Tabla 9: Estrategia de búsqueda utilizada en las bases de datos.

La estrategia de búsqueda utilizada en las bases de datos MEDLINE, CINHAI, APApsyc Info, TESEO

FRASE	BÚSQUEDA	BASE DE DATOS
1	Internet based intervention AND Caregiver AND quality of life	MEDLINE, CINHAI, APApsyc Info
2	Internet based intervention AND Caregiver AND social support	MEDLINE, CINHAI, APApsyc Info
3	Mobile applications AND caregiver AND quality of life	MEDLINE, CINHAI, APApsyc Info
4	Mobile applications AND caregiver AND social support	MEDLINE, CINHAI, APApsyc Info
5	Calidad de vida AND cuidadoras	TESEO

Criterios de inclusión/ exclusión:

Los criterios de inclusión para los estudios incluidos en la revisión son los siguientes: Deben ser artículos revisados por pares que sean metodológicamente sólidos, publicados entre enero de 2015 y diciembre de 2021, cuidadores informales mayores de edad. Además, los estudios consultados debían haber sido escritos originalmente en uno de los idiomas hablados por los miembros del equipo de investigación (inglés, español). Una vez que se localizó un artículo relevante, se aplicó el procedimiento de bola de nieve a su lista de referencias para obtener más literatura relevante.

Para la elección de los artículos se realizaron los siguientes pasos:

Primero se analizaron los títulos de los artículos, seleccionando aquellos que estaban relacionados o eran de mayor interés para el estudio, descartando aquellos que estaban repetidos. Posteriormente se leyó su resumen y se desearon aquellos que no contenían información de interés relacionada con el proyecto o no estaban relacionados con el tema (aplicaciones e intervenciones online que aumenta el apoyo social y mejoran la calidad de vida de las cuidadoras informales).

Algunos de los artículos utilizados para este trabajo no fueron encontrados en la búsqueda directa, sino que proceden de las bibliografías obtenidas en la misma y fueron buscados y analizados por si pudieran ser relevantes para la investigación.

Además, parte de la bibliografía utilizada para este estudio ha sido lectura gris e incluso artículos de prensa, portales institucionales o páginas de aplicaciones.

Finalmente se seleccionaron un total de 10 artículos y 4 páginas webs de aplicaciones que, en conjunto, sirvieron para comprobar el estado del arte de las aplicaciones para cuidadoras.

Resultados (del análisis y descripción de las aplicaciones investigadas)

De entre los diferentes estudios encontrados existen revisiones sistemáticas sobre la efectividad de estudios de intervenciones en línea, webs de salud y aplicaciones para cuidadoras informales, estudios de ensayos controlados que evalúan el impacto de la intervención realizada, a corto y largo plazo, artículos de diseño de webs, tesis sobre intervenciones a través de una web 2.0 y un artículo de prensa sobre aplicaciones para cuidadoras existentes en el mercado.

Exposición del Tema Analizado

El COVID-19 ha hecho que los servicios de salud sean más conscientes de la necesidad de integrar en el sistema aplicaciones de telemonitorización, de tal forma, que permitan una atención a distancia y el seguimiento de parámetros clínicos de pacientes en remoto, evitando desplazamientos innecesarios tanto a centros de Atención Primaria (AP) como de Atención Especializada (AE).

Así, existen aplicaciones utilizadas por los distintos servicios de salud de monitorización de pacientes con marcapasos, o telemonitorización de pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y trastornos respiratorios del sueño, que mejoran la monitorización de este tipo de pacientes, sin necesidad que acudan a los servicios de salud, evitando así un posible contagio de la enfermedad(13), permitiendo ahorrar tiempo y evitando traslados innecesarios(23).

Por otro lado, existen otras aplicaciones que no están integradas en los servicios de salud y no están destinadas a la monitorización de parámetros de estos pacientes, sino que están destinadas al cuidado de las personas. Algunas las podemos encontrar como aplicaciones para smartphone, tablet y otras para ordenador (PC).

Estas APP intentan mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadoras, ya sea aportando información, acceso a servicios o utilidades que pueden hacer su vida más fácil, o aumentando la socialización, la formación y los contactos con el personal experto.

Análisis y descripción de las aplicaciones más significativas investigadas:

Alarma Medicina(14): es una aplicación en la que se puede registrar el tratamiento del paciente, el estado de ánimo o constantes como la tensión arterial, el peso y la glucemia. Envía alarmas para recordar la toma de medicamentos y frases motivadoras para aumentar la adherencia al tratamiento. Se puede utilizar el registro de salud para luego enseñárselo a su médico, ya que permite la impresión. Es gratuita y no requiere de registro.

Safe365(15): es una aplicación que geolocaliza al dueño del móvil. Está diseñada para que los cuidadores y los servicios de emergencia puedan geolocalizar a los pacientes.

Yo te cuido (Alzheimer): es una aplicación de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer de A Coruña(15). Permite al paciente conocer acerca de la enfermedad de Alzheimer, realizar ejercicios físicos y de estimulación cognitiva. Además, tiene un apartado para cuidadores de estos pacientes, donde reciben formación acerca de la enfermedad y los instruyen sobre cuidados a realizar a sus familiares.

Ser cuidadora(16): es una aplicación de la Cruz Roja dirigida a cuidadores. En ella se presta formación y asesoramiento sobre el cuidado del familiar. Además, tiene una parte dirigida al autocuidado. Como novedad entre otras aplicaciones, asesora sobre aplicaciones que existen en función de las necesidades del paciente. Tiene un teléfono de contacto, mensajería a través de WhatsApp y correo electrónico disponible al que las cuidadoras pueden acceder para preguntar dudas o solucionar cuestiones.

Cuiper(17): aplicación para localizar cuidadores, que se encuentren cerca del paciente, para que acuda a cuidarlo cuando la cuidadora principal no está cerca o no puede acudir en su ayuda si hay algún imprevisto.

Stimulus - Brain Challenge(18): es una aplicación para trabajar la estimulación cognitiva de pacientes. Esta aplicación dispone de un equipo de investigadores adscritos al departamento de Psicología de la Universidad de Jaén. Dentro de su página web se puede encontrar un apartado donde justifica que la aplicación está basada en la evidencia científica.

Existen otras aplicaciones para cuidadoras, tales como:

El rincón del cuidador(19) es una aplicación elaborada por la farmacéutica Hartmann que trata de formar y asesorar en cuidados hacia los pacientes y cuidados hacia la cuidadora.

Cuidadoras crónicas(20): es una aplicación informática que fue creada tras una investigación en Cataluña, financiada por el instituto Carlos III. Su misión es mejorar la salud psicológica de las cuidadoras(21), a partir de este estudio se generó TIVA, una aplicación para móvil, que ha probado su efectividad para promover la salud mental positiva y disminuir la carga de los cuidadores este año(22). Es una aplicación dirigida a cuidadoras, donde reciben formación, asesoramiento y soporte. Además, apoya la socialización de las cuidadoras a través de foros gestionados por una enfermera o cuidadora experta donde pueden hablar con otras cuidadoras, enriquecerse con sus experiencias y asesorarse sobre otras webs para cuidados en pacientes con patologías determinadas. También disponen de un correo de dudas y preguntas a la cuidadora experta y un enlace a la aplicación de la cruz roja “ser cuidadora”.

Conclusiones

Dentro de las utilidades de estas aplicaciones se puede encontrar:

- Registro de constantes
- Registro de tratamientos.
- Alarmas recordatorias.
- Frases motivadoras.
- Geolocalización de pacientes a través del móvil y aviso a sus contactos o servicios de urgencias.
- Geolocalización y contratación de cuidadoras formales.
- Mensajería privada.
- Foros.
- Contacto con personal experto vía email, mensajería privada o teléfono.
- Gamificación (aprendizaje a través de juegos).
- Ejercicios cognitivos.
- Ejercicios de actividad física.

- Recomendación de otras aplicaciones.
- Información y aviso de talleres y actividades presenciales.
- Formación online a través de post, vídeos y videoconferencias.

Existen aplicaciones que pueden hacer la mayoría de estas utilidades, si bien se echa en falta, la función de poder poner en contacto a la cuidadora con el servicio de salud, mejorando la comunicación entre la cuidadora y la EGC.

Se percibe la necesidad de realizar estudios de ensayos controlados que permitan evaluar el impacto de la intervención realizada, a corto y largo plazo(53).

Se debe estudiar y trabajar sobre la necesidad de desarrollar aplicaciones que se integren dentro de los servicios de salud que permitan ahorrar tiempo y evitar traslados innecesarios (23).

Las nuevas aplicaciones deben desarrollarse mediante el método científico, una fase de análisis o diagnóstico, una fase de diseño, una fase de desarrollo, una fase de implementación y otra fase de evaluación y validación (20), a fin de conseguir fiabilidad, robusteza y precisión.

Un buen proyecto que guíe los pasos para la consecución del mismo, debe redundar en una nueva APP del servicio de salud que satisfaga necesidades de las cuidadoras y de las EGC, aumentando así la calidad de la asistencia, el apoyo social y la calidad de vida de las cuidadoras y disminuyendo los desplazamientos y las demoras innecesarias. Estudios como el de Carrión Robles(24) justifican que una aplicación informática puede mejorar la calidad de vida de las cuidadoras.

Bibliografía:

1. RAE. Definición de aplicación - Diccionario panhispánico del español jurídico - RAE [Internet]. [cited 2021 Jul 2]. Available from:
<https://dpej.rae.es/lema/aplicación>
2. Suarez Cuba MA. IDENTIFICACIÓN Y UTILIDAD DE LAS HERRAMIENTAS PARA EVALUAR EL APOYO SOCIAL AL PACIENTE Y AL CUIDADOR INFORMAL. Rev Medica La Paz [Internet]. 2011 [cited 2021 Jan 9];17(1):60–7. Available from:
http://scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582011000100010
3. Amador-Marín, Bárbara; Guerra-Martín MD. Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Gac Sanit [Internet]. 2017 [cited 2021 Jan 10];31(2):154–60. Available from:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911116302126?via%3Dihub>
4. Úbeda Bonet I. CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES: EVALUACIÓN MEDIANTE UN CUESTIONARIO [Internet]. Universitat de Barcelona; 2009 [cited 2021 Feb 28]. Available from:
<http://hdl.handle.net/2445/35130>
5. Ferré Grau, Carme; Rodero Sánchez, Virtudes; Cid Buera, Dolors; Vives Relats C. Guía de cuidados de enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria [Internet]. Tarragona; 2011 [cited 2021 Jan 2]. Available from:
<http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/view/92/80/187-1>
6. Gobierno de Canarias Consejería de Sanidad Servicio Canario de la Salud Dirección General de Programas Asistenciales. Estrategia de abordaje a la cronicidad en la Comunidad Autónoma de Canarias [Internet]. Gobierno de Canarias Consejería de Sanidad Servicio Canario de la Salud Dirección General de Programas Asistenciales. 2015. 192 p. Available from:
<http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=abd50fe3-cca3-11e4-b8de-159dab37263e&idCarpeta=836a31bf-a72b->

11dd-b574-dd4e320f085c

7. Brito González L, Damas Plasencia L, González Pérez AM, Peña González A. Actualización del Protocolo de atención a las personas mayores en Atención Primaria [Internet]. Gobierno de Canarias, Dirección General de Programas Asistenciales. Gobierno de canarias; 2017. 1–12 p. Available from: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/625c87ad-4a8b-11e7-806b-cf8aa29ce60a/ActualizacionProtocoloProgramaMayor.pdf>
8. INE. Estado de salud (estado de salud percibido, enfermedades crónicas, dependencia funcional) [Internet]. INE. 2017 [cited 2021 Jun 17]. Available from: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926692949&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout
9. NNNConsult [Internet]. Elsevier. 2020 [cited 2020 Jan 12]. Available from: <https://www.nnnconsult.com/>
10. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. Estrategia para la atención a pacientes crónicos en la Comunitat Valenciana [Internet]. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat, editor. Valencia; 2014. 128 p. Available from: <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.2792-2014.pdf>
11. Correa-Muñoz ME, Pulido-Castillo G, Correa-Muñoz E. Caso clínico Casos y Revisiones de Salud 2018;1(0) D.R. Valoración familiar de Calgary, intervenciones de enfermería familiar. Caso clínico Family assessment of Calgary, interventions of family nursing. Case report [Internet]. 2018 [cited 2021 Jan 8]. Available from: https://cyrs.zaragoza.unam.mx/wp-content/Contenido/Volumenes/V0N1/2ValoracionfamiliardeCalgary_intervencionesdeenfermeriafamiliar_Reportedecaso.pdf
12. Eterovic Díaz C, Mendoza Parra S, Sáez Carrillo K. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enfermería Glob [Internet]. 2015;38:235–48. Available from: <https://urv.on.worldcat.org/oclc/8253787049>
13. Bascones Serrano, Luis Miguel; Martorell Martínez, Verónica; Turreo Martín M. Accesibilidad en las aplicaciones y dispositivos de telemonitorización de la

- salud: Un acercamiento a la realidad [Internet]. Fundación ONCE, editor. 2021 [cited 2021 Jun 17]. Available from: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/6326>
14. Gmbh S. Alarma de Medicina [Internet]. [cited 2021 Jun 17]. Available from: <https://www.mytherapyapp.com/es>
 15. Borondo S. 10 apps imprescindibles para cuidadores de personas dependientes. El Correo [Internet]. 2019 [cited 2021 Jan 11]; Available from: <https://www.elcorreo.com/tecnologia/apps/apps-imprescindibles-cuidadores-20191021124024-nt.html>
 16. Roja C. Multicanal SerCuidadorA - Cruz Roja [Internet]. [cited 2021 Jun 17]. Available from: <https://www2.cruzroja.es/sercuidadora>
 17. Fontless Technologies. Cuiper - Inicio | Facebook [Internet]. [cited 2021 Jun 22]. Available from: <https://es-la.facebook.com/cuiperapp/>
 18. Software DELSOL. STIMULUS : APP profesional de estimulación cognitiva [Internet]. [cited 2021 Jun 22]. Available from: <https://stimuluspro.com/>
 19. Hartmann. Comunidad de cuidadores | El Rincón del cuidador [Internet]. [cited 2021 Jan 11]. Available from: <https://www.elrincondelcuidador.es/>
 20. Lleixá Fortuño M, García Martínez M, Lluch Canut MT, Roldán Merino J, Espuny Vidal C, Ferré Grau C, et al. Diseño de una web 2.0 para cuidadoras de personas con problemas crónicos de salud. Píxel-Bit, Rev Medios y Educ [Internet]. 2015;(47):149–61. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5120399>
 21. Ferré-Grau C, Raigal-Aran L, Lorca-Cabrera J, Ferré-Bergadá M, Lleixà-Fortuño M, Lluch-Canut MT, et al. A multi-centre, randomized, 3-month study to evaluate the efficacy of a smartphone app to increase caregiver's positive mental health | Enhanced Reader. BMC Public Health [Internet]. 2019; Available from: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7264-5>
 22. Ferré-Grau C, Raigal-Aran L, Lorca-Cabrera J, Lluch-Canut T, Ferré-Bergadà M, Lleixá-Fortuño M, et al. A mobile app–Based intervention program for nonprofessional caregivers to promote positive mental health: Randomized controlled trial. JMIR mHealth uHealth [Internet]. 2021 Jan 1 [cited 2021 May

- 16];9(1):e21708. Available from: <https://mhealth.jmir.org/2021/1/e21708>
23. Shin JY, Choi SW. Online interventions geared toward increasing resilience and reducing distress in family caregivers [Internet]. Vol. 14, Current Opinion in Supportive and Palliative Care. Lippincott Williams and Wilkins; 2020 [cited 2021 Jun 15]. p. 60–6. Available from: https://journals.lww.com/co-supportiveandpalliativecare/Fulltext/2020/03000/Online_interventions_geared_toward_increasing.10.aspx
 24. Carrión Robles T. Cuidadoras en red. Intervención socioeducativa 2.0 y su efecto en la promoción de la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes [Internet]. Universidad de Málaga; 2016 [cited 2021 Jun 1]. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=133266&info=resumen&idioma=SPA>
 25. Jefatura del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. [Internet]. BOE 2006 p. 30. Available from: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
 26. Saavedra Martín, Davinia; Morales Serrano, José Manuel; Altabas Betancor, María; Lorenzo Santana, Miriam; Poyatos Alemán S. Diagnóstico de salud comunitario de la Zona Básica de Salud de Escaleritas. Primera fase. Comunidad [Internet]. 2014 [cited 2021 Mar 13];16(2). Available from: <https://comunidad.semfyc.es/diagnostico-de-salud-comunitario-de-la-zona-basica-de-salud-de-escaleritas-primera-fase/>
 27. Metodología Gestión de Requerimientos [Internet]. [cited 2021 Mar 10]. Available from: <https://sites.google.com/site/metodologiareq/>
 28. Onwuegbuzie A, Dickinson W, Leech N, Zoran A. Un marco cualitativo para la recolección y análisis de datos en la investigación basada en grupos focales. Paradigmas [Internet]. 2011;3(1):127–57. Available from: [file:///C:/Users/cande/Downloads/Dialnet-UnMarcoCualitativoParaLaRecoleccionYAnalisisDeDato-3798215\(4\).pdf](file:///C:/Users/cande/Downloads/Dialnet-UnMarcoCualitativoParaLaRecoleccionYAnalisisDeDato-3798215(4).pdf)
 29. 8x8. Jitsi Meet [Internet]. Estrasburgo: 8x8; 2003 [cited 2021 Mar 5]. Available

from: <https://meet.jit.si/>

30. Hamui-Sutton A, Varela-Ruiz M. La técnica de grupos focales. *Investig en Educ Médica* [Internet]. 2013 Jan 1 [cited 2021 Mar 2];2(5):55–60. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-investigacion-educacion-medica-343-articulo-la-tecnica-grupos-focales-S2007505713726838>
31. González-Martínez J, Esteve-Mon FM, Larráz V, Cinta R, Vidal E. INCOTIC 2.0. UNA NUEVA HERRAMIENTA PARA LA AUTOEVALUACIÓN DE LA COMPETENCIA DIGITAL DEL ALUMNADO UNIVERSITARIO INCOTIC 2.0. A new self-assessment tool for digital competences at the university studies VOL. 22, N°4 (octubre-diciembre, 2018). 2017 [cited 2021 Mar 10]; Available from: <https://orcid.org/0000-0002-9175-6369>,
32. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales | Atención Primaria [Internet]. [cited 2021 Mar 3]. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-paso-paso-el-diseno-un-13029750>
33. Asistencial Integrado P. Atención a Pacientes Pluripatológicos [Internet]. Consejería de Salud A, editor. Sevilla: Consejería de Salud; 2018 [cited 2021 May 30]. 139 p. Available from: https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956d9925c_atencion_pacientes_pluripatologicos_2018.pdf
34. ARREDONDO NHL, ROGERS HL, TANG JFC, GÓMEZ SLP, ARIZAL NLUZO, PÉREZ MÁJ, et al. Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *Int J Psychol Res* [Internet]. 2012;5:142–50. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=299023539016>
35. Consejería de Sanidad y Consumo G de C. Guía de Actuación en las Personas Mayores [Internet]. 2ª. Servicio Canario de Salud C de S y C, editor. Servicio Canario de Salud; 2002 [cited 2021 May 30]. 94 p. Available from: https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/96706858-ec54-11dd-9b81-99f3df21ba27/GUIA_PERSONAS_MAYORES.pdf
36. Hammersley, M; Atkinson P. Etnografía. Métodos de investigación. In: *Etnografía Métodos de investigación* [Internet]. Barcelona: Paidós Mexicana,

- S.A.; 1994 [cited 2021 Apr 2]. p. 161–225. Available from:
https://tecnicasmasseroni.files.wordpress.com/2019/04/vdocuments.mx_hammersley-atkinson-etnografia-capitulo-7-y-capitulo-8pdf.pdf
37. Cervantes CT, Rivera E, Irene G, Trigueros R. Técnicas conversacionales y narrativas. Investigación cualitativa con Software NVivo [Internet]. 2018 [cited 2021 Mar 4]. Available from: <http://www.investigacioncualitativa.es/>
 38. Pérez del Pino MA. EDEVITALZH: Entorno Clínico Virtual para Ayuda al Diagnóstico Temprano de la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Uso en Telemedicina. [Internet]. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria; 2015. Available from: <http://hdl.handle.net/10553/14672>
 39. Zurita-Cruz JN, Márquez-González H, Miranda-Novales G, Villasís-Keever MÁ. Experimental studies: Research designs for the evaluation of interventions in clinical settings. Rev Alerg Mex [Internet]. 2018 Apr 1 [cited 2021 Feb 26];65(2):178–86. Available from: <http://www.revistaalergia.mx>
 40. Ballester Ferrando D, Juvinyà Canal D, Brugada Motjé N, Doltra Centellas J, Domingo Roura A. Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. Presencia Rev Enfermería Salud Ment [Internet]. 2006;2:1–8. Available from: <http://www.index-f.com/presencia/n4/56articulo.php>
 41. Martínez Llorente T, Serrano Gallardo P, Del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. Med Paliativa. 2016 Apr 1;23(2):79–92.
 42. Broadhead, W. E., Stephen H. Gehlbach, Frank V. De Gruy and BHK. The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire: Measurement of Social Support in Family Medicine Patients. Med Care [Internet]. 1988;26(7):709–23. Available from: <https://www.jstor.org/stable/3765493>
 43. Compañ V, Feixas G, Muñoz D, Montesano A. El Genograma en terapia familiar sistémica. Univ Barcelona Dep Personal Avaluació i Tractament Psicol [Internet]. 2012;6. Available from:
http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/32735/1/EL_GENOGRAMA_EN_TERAPIA_FAMILIAR_SISTÉMICA.pdf

44. Bellón Saameñoa, JA. ; Delgado Sánchez, A.; Luna del Castillo, J de Dios; Lardelli Claret P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11 | Atención Primaria. Aten Primaria [Internet]. 1996 [cited 2021 Mar 1];18(4):153–66. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-validez-fiabilidad-del-cuestionario-apoyo-14325>
45. López Alonso, Sergio R.; Lacida Baro, Manuela ; Rodríguez Gómez S. Cuestionarios, test e índices para la valoración del paciente. In: Servicio Andaluz de Salud [Internet]. Sevilla: Tecnographic, S.L; 2004 [cited 2021 Mar 1]. p. 97–8. Available from: http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/datos/95/pdf/cuestionario_completo_sas.pdf
46. Moreno-Montoya J, Barragán AM, Martínez M, Rodríguez A, González AC. Calidad de vida y percepción de apoyo social en personas con HIV en Bogotá, Colombia. Biomedica [Internet]. 2018 Dec 1 [cited 2021 May 9];38(4):577–85. Available from: <https://doi.org/10.7705/biomedica.v38i4.3819>
47. Wärnberg J, Pérez-Farinós N, Julia Ajejas-Bazán M, Pérez-López J, Carlos Benavente-Marín J, Crespo-Oliva E, et al. Lack of Social Support and Its Role on Self-Perceived Health in a Representative Sample of Spanish Adults. Another Aspect of Gender Inequality. J Clin Med [Internet]. 2021 [cited 2021 May 16]; Available from: <https://doi.org/10.3390/jcm10071502>
48. Mundial AM. Declaración de Helsinki – WMA – The World Medical Association [Internet]. 2013 [cited 2021 Mar 23]. Available from: <https://www.wma.net/es/que-hacemos/etica-medica/declaracion-de-helsinki/>
49. ESTADO J DEL. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [Internet]. BOE España; 2002 p. 14. Available from: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
50. Europeo P. REGLAMENTO (UE) 2016/ 679 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO - de 27 de abril de 2016 - relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga [Internet]. Europe; Available

from: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=ES>

51. España G. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. [Internet]. BOE. 2018 [cited 2021 Jan 10]. p. 67. Available from: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2018/BOE-A-2018-16673-consolidado.pdf>
52. Foundation HO the N. HONcode [Internet]. [cited 2021 Mar 10]. Available from: <https://www.hon.ch/HONcode/Patients/Visitor/visitor.html>
53. Lorca-Cabrera J, Grau C, Martí-Arques R, Raigal-Aran L, Falcó-Pegueroles A, Albarca-Riobóo N. Effectiveness of health web-based and mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and quality of life: A systematic review. *Int J Med Inform* [Internet]. 2020 Feb 1 [cited 2021 Jun 24];134:104003. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1386505619305258?via%3Dihub>