



Cátedra Asepeyo
Cuidados a personas dependientes
Universidad de Alcalá

Personas con gran dependencia

Informe Año 2018

Índice

Introducción	Pág. 3
Metodología	Pág. 4
Resultados	Pág. 5

Introducción

Este informe pretende dar a conocer la realidad asistencial de los pacientes con gran dependencia (PGD) que se relacionan con la Mutua.

Busca sensibilizar sobre la importancia de promover y potenciar los planes o estrategias de salud en materia de asistencia al PGD.

Objetivo General

Conocer la realidad socio asistencial de los pacientes con gran dependencia que se relacionan con la Mutua Asepeyo.

Disponer de una herramienta de comunicación externa que permita sensibilizar y “llamar la atención” de las Direcciones Territoriales y profesionales sanitarios sobre la importancia de promover y potenciar los planes coordinados o estrategias de salud en materia de asistencia al paciente con gran dependencia.

VARIABLES ESTUDIADAS

Cantidad de población total. Total encuestados. Personas con lesión medular, con tetraplejia, y con daño cerebral.

Metodología

▪ **Recogida de datos** (Ficha técnica)

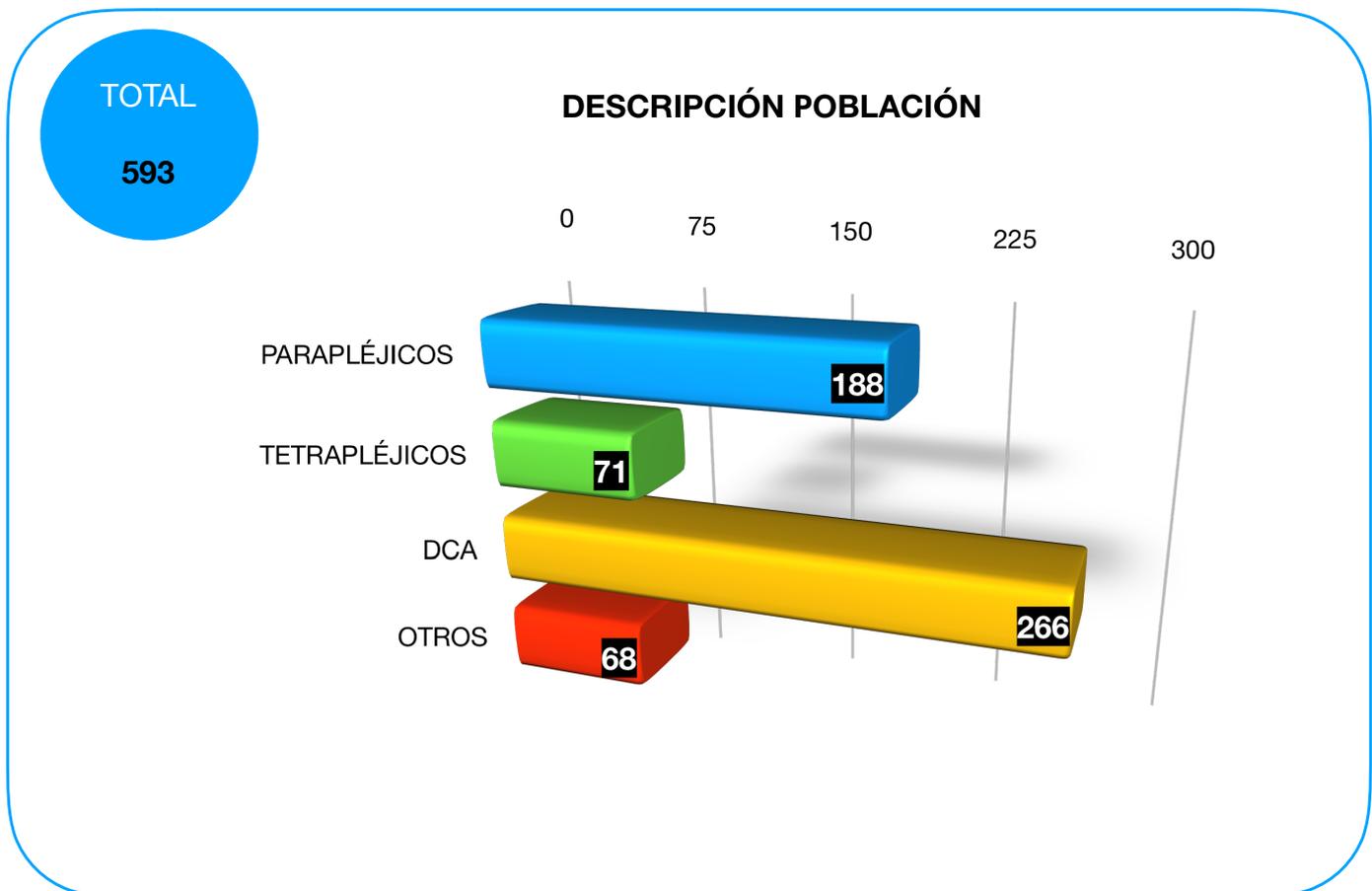
- Universo: 593 Pacientes mayores de edad. Con patologías que producen gran dependencia. Todos tienen resolución de gran invalidez. Se relacionan con la Mutua Asepeyo.
- Base de datos Chamán: Centro DAS Gran dependientes.
- Selección: Personas con juicio de gran invalidez.

Trabajos de campo:

- Calidad de recogida de datos, codificación y depuración de cuestionarios.
- Grabación de datos, tabulación estadística, gráficos y tratamientos informáticos.
- Fechas de campo: Del 2 de noviembre al 27 de noviembre 2017, ambos inclusive.

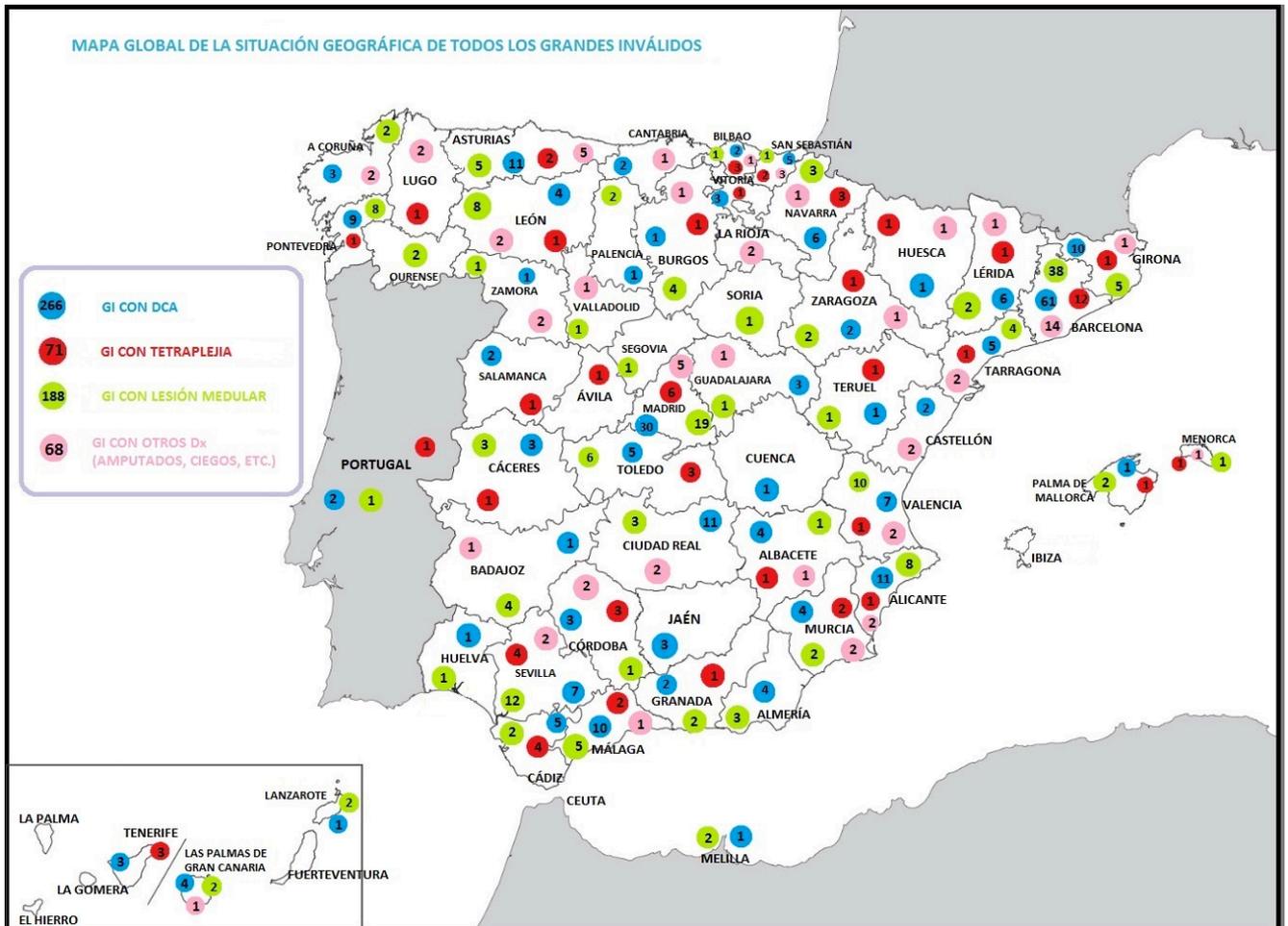
Resultados

DESCRIPCIÓN POBLACIÓN



266 personas con daño cerebral adquirido, 188 personas con lesión medular, 71 personas con tetrapleja y 68 personas con otros diagnósticos.

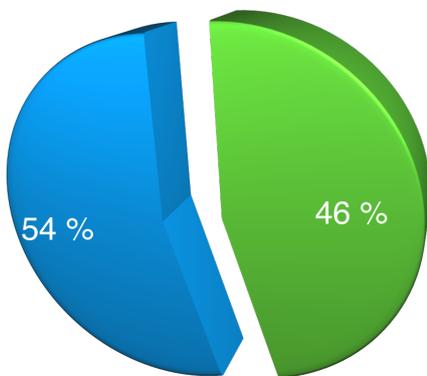
DISTRIBUCIÓN GEOGRÁFICA



Población
encuestada

Total

384



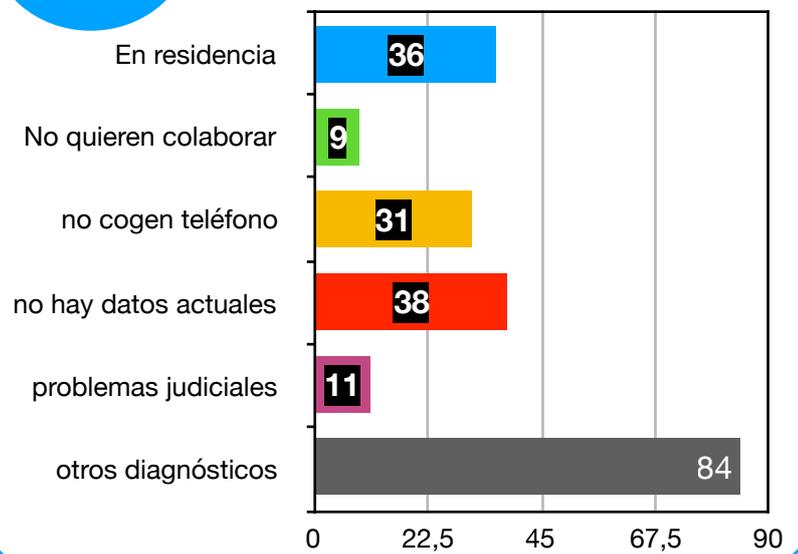
● Encuestados ● No encuestados

Población **no**
encuestados

TOTAL

209

NO ENCUESTADOS



De una población total de 593 personas con gran invalidez. Se encuestaron 384 personas. 209 no se encuestaron por diversos motivos. Destaca 84 personas con "otros diagnósticos".

ENCUESTA DE SALUD POBLACIÓN ESPECÍFICA

Para una mejor explotación de los datos obtenidos, se estratificó la población diana en tres tipos:

- A) Personas con tetraplejía. [Ver archivo anexo.](#)
- B) Personas con lesión medular . [Ver archivo anexo.](#)
- C) Cuidadores de personas con daño cerebral adquirido.
[Ver archivo anexo.](#)



RESPONSABLES

Belinda García. Dirección de Enfermería. Dirección de Asistencia Sanitaria
 Mario Aquino . Dirección de Enfermería. Dirección de Asistencia Sanitaria.
 Araceli Jiménez. Universidad de Alcalá.

COMITE EXPERTOS

Angel Asenjo. Universidad de Alcalá
 Raquel Gragera. Universidad de Alcalá.



Cátedra Asepeyo

Cuidados a personas dependientes

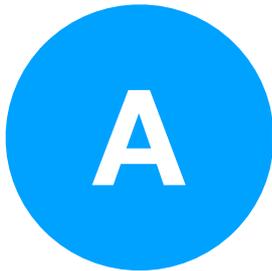
Universidad de **Alcalá**



Cátedra Asepeyo

Cuidados a personas dependientes

Universidad de Alcalá



ENCUESTA DE SALUD 55 PERSONAS CON TETRAPLEJIA



Comisión de
Prestaciones Especiales



Universidad
de Alcalá

La **ENCUESTA A PERSONAS CON TETRAPLEJIA** es un soporte de datos y de información objetiva sobre la realidad del paciente con gran invalidez, pretende ser también una contribución en favor de la atención a este tipo de pacientes. La necesidad de disponer recursos en la Mutua destinados a este fin, es el mensaje subyacente.



Cátedra Asepeyo

Cuidados a personas dependientes

Universidad de **Alcalá**

INDICE

Introducción y objetivos.....	3
Metodología	4
Resultados.....	5
Perfil socio-demográfico	6

Datos sobre salud

Patrón 1. Percepción / Manejo de la salud.....	10
Patrón 3 Eliminación.....	19
Patrón 4 Actividad - Ejercicio.....	24
Sueño / Descanso.....	27
Adaptación al medio.....	31

CONCLUSIONES

• Conclusión	36
• Perfil de la persona con lesión medular.....	38

INTRODUCCION

Este informe pretende dar a conocer la realidad asistencial de los pacientes con tetraplejía que se relacionan con la Mutua.

Busca sensibilizar sobre la importancia de promover y potenciar los planes o estrategias de salud en materia de asistencia al PGD.

OBJETIVOS

Conocer la realidad socio asistencial de los pacientes con gran dependencia que se relacionan con la Mutua Asepeyo.

Disponer de una herramienta de comunicación externa que permita sensibilizar y “llamar la atención” de las Direcciones Territoriales y profesionales sanitarios sobre la importancia de promover y potenciar los planes coordinados o estrategias de salud en materia de asistencia al paciente con gran dependencia.

Las variables que abordará la encuesta, serán las siguientes:

Características socio-demográficas de los pacientes con lesión medular: edad, sexo, niveles de educación, situación familiar, residencia geográfica, hábitos de vida (consumo de tabaco, alcohol, dietas, movilidad,)

Opiniones y valoraciones (siguiendo los Patrones de salud de Gordon) sobre:

La calidad asistencial recibida.

Circuitos asistenciales que se siguen e historial: Atención primaria, especializada, hospitalaria.

Percepción del grado de coordinación entre distintos niveles asistenciales.

Número y características de las enfermedades crónicas.

Impacto y niveles de afectación en su vida cotidiana y calidad de vida.

Grado de conocimiento y autogestión de su enfermedad.

Formación e información disponible sobre su enfermedad.

Comunicación y relaciones con su médico/enfermera respecto a su estado de salud..

Tratamientos y percepción de su eficacia

METODOLOGÍA

PREPARACIÓN

Realización de reunión con grupo de expertos de la Mutua y la Universidad de Alcalá. Lo integran diversos sanitarios que tienen contacto con estas personas.

La reunión ha servido para la construcción de los cuestionarios posteriores.

ENCUESTA

Ficha técnica:

Universo: 55 Personas con tetraplejía que se relacionan con la Mutua Asepeyo en toda España.

Muestra: 42 entrevistas telefónicas.

Trabajos de campo:

Diseño de las muestras

Formación de entrevistadores

Pilotaje de los cuestionarios

Realización de las entrevistas

Calidad de recogida de datos, codificación y depuración de cuestionarios

Grabación de datos, tabulación estadística, gráficos y tratamientos informáticos

Fechas de campo: Del 15 de octubre 2017 al 15 de abril 2018, ambos inclusive

CONSIDERACIONES

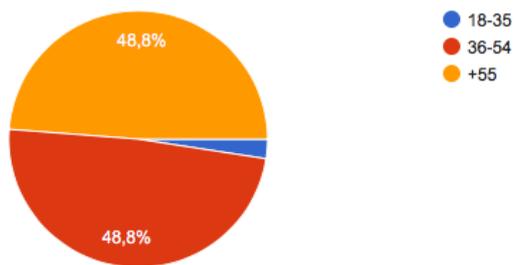
La encuesta refleja una realidad concreta. Reflejan lo que opinan los pacientes con gran invalidez. La encuesta cubre la totalidad de las personas con tetraplejía que se relacionan con la Mutua. Algunas percepciones pueden ser optimistas, dado que hay personas con lesión medular con afectación leve sobre su dependencia.

Cabe destacar que la muestra es muy representativa, puesto que se entrevista a la **totalidad** de las personas con tetraplejía. Los resultados reflejan una alta participación: de 55 personas con tetraplejía, participaron 42. Solo 13 se negaron a contestar o no se localizaron.

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

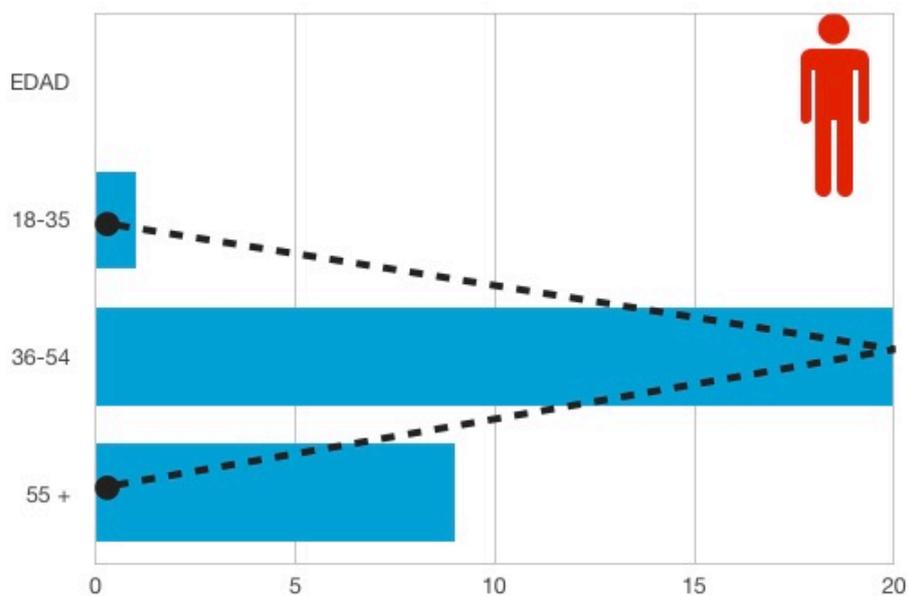
2. Edad

41 respuestas



EDAD	CANTIDAD
18-35	1
36-54	20
55 +	9

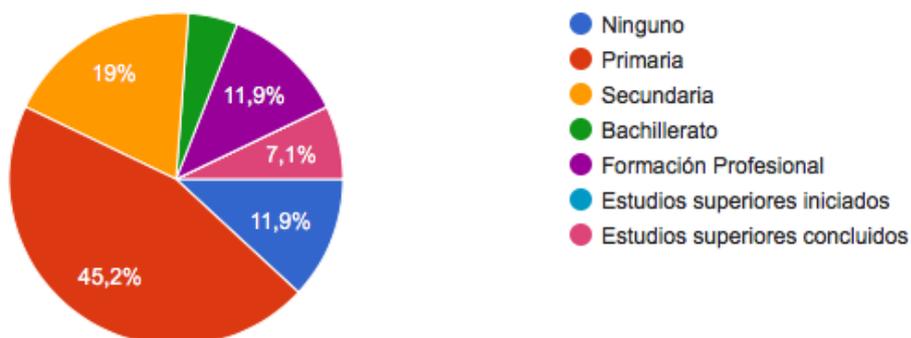
POBLACIÓN TETRAPLÉJICOS AÑO 2018



20 (53,2%) personas con tetraplejia tienen una edad entre 36 y 54 años. 9 (36%) tienen una edad mayor a 55 años.

5. Nivel de estudios

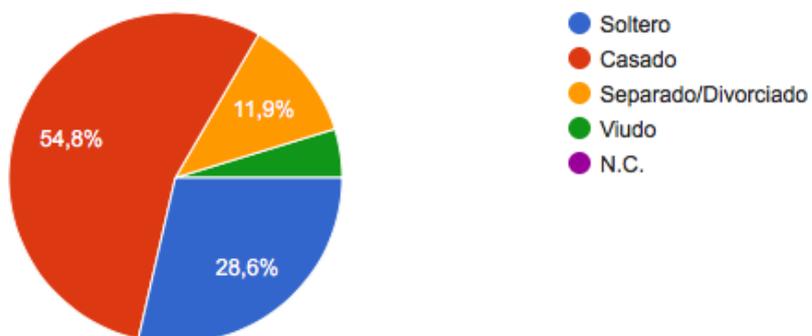
42 respuestas



19 (45,2%) han realizado la primaria. 8 (19%) tienen la secundaria.

6. Estado Civil

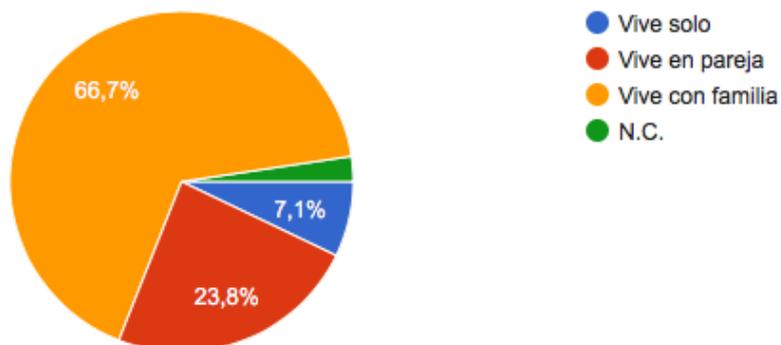
42 respuestas



23 (54,8%) están casados. 12 (28,6%) solteros. 5 (11,9 %) están separados o divorciados.

7. Situación actual

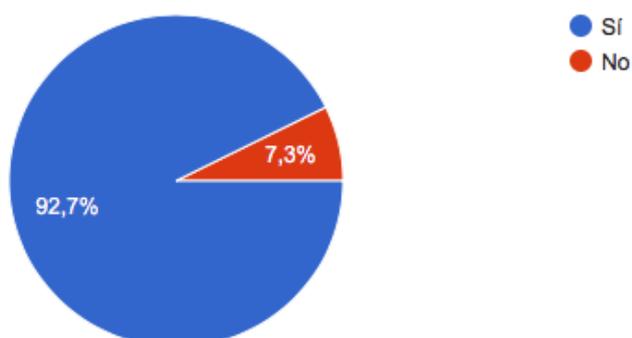
42 respuestas



28 (66,7%) Viven con familia. 10 (23,6%) viven en pareja. 3 (7,1%) viven solos.

8. ¿Dispone de cuidador?

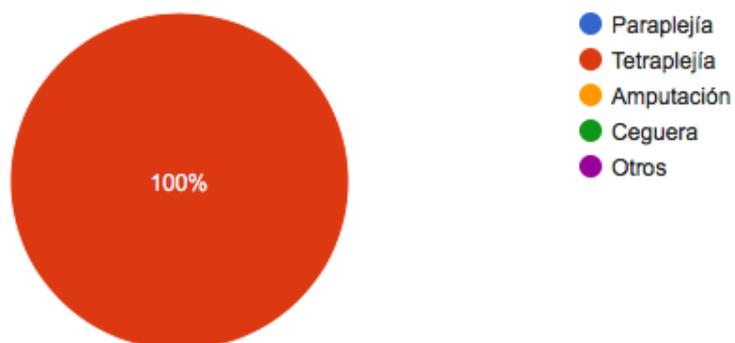
41 respuestas



38 (92,7%) disponen de cuidador. 3 (7,3%) dicen no disponer de cuidador.

9. Tipo de lesión

42 respuestas



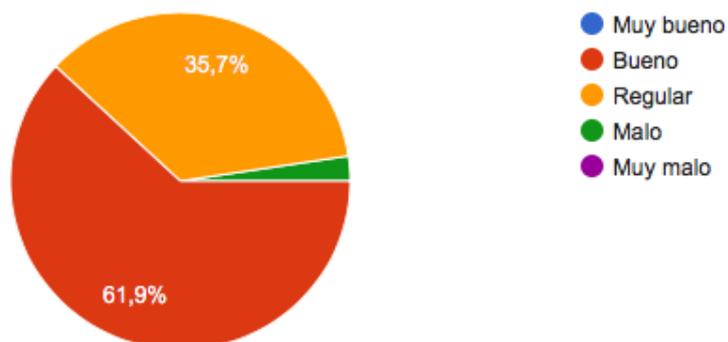
41 (100%) Personas con tetraplejía.

DATOS SOBRE SALUD

Patrón 1: Percepción - Manejo de la salud

13. ¿Cómo considera su estado de salud actual?

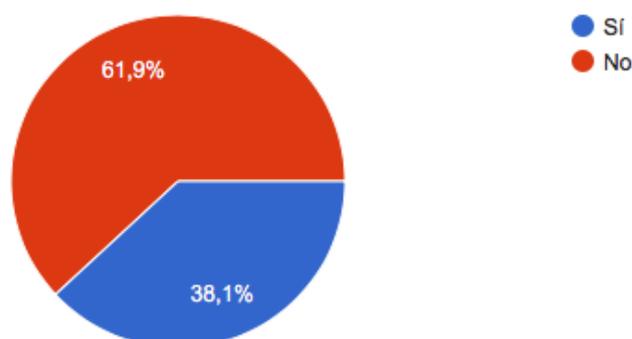
42 respuestas



26 (61,9 %) personas consideran que su estado de salud actual es bueno. 15 (35,7%) considera que su estado es regular.

14. ¿Se le ha diagnosticado alguna enfermedad crónica?

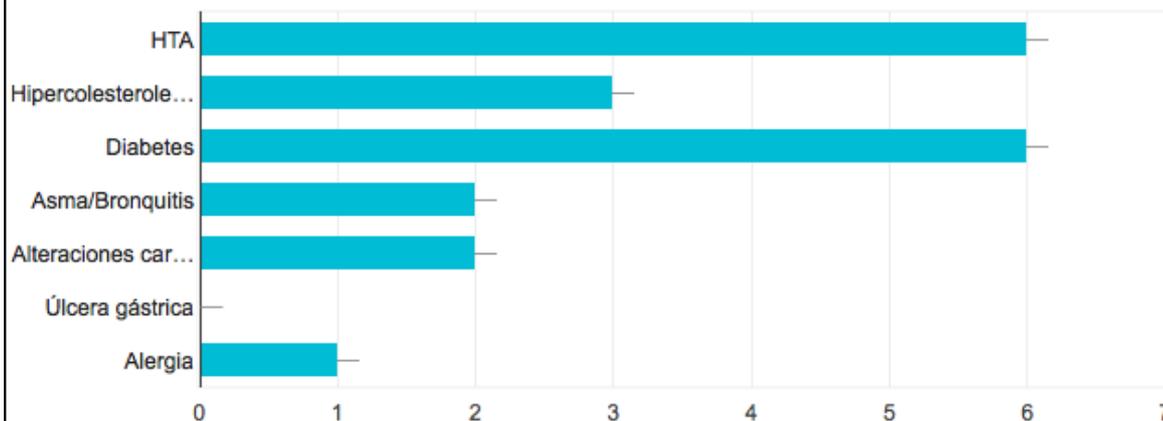
42 respuestas



26 (61,9%) dicen que han adquirido una enfermedad crónica. 16 (38,1%) contestan que no sufren ninguna enfermedad crónica.

15. En caso afirmativo, ¿de qué enfermedad/es se trata?

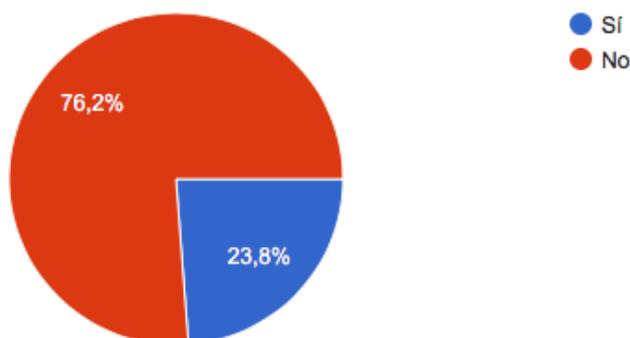
16 respuestas



En total hubo 16 respuestas. 8 (50%) personas tienen hipertensión. 8 (50%) tienen diabetes.

16. ¿Ha tenido accidentes en el último año?

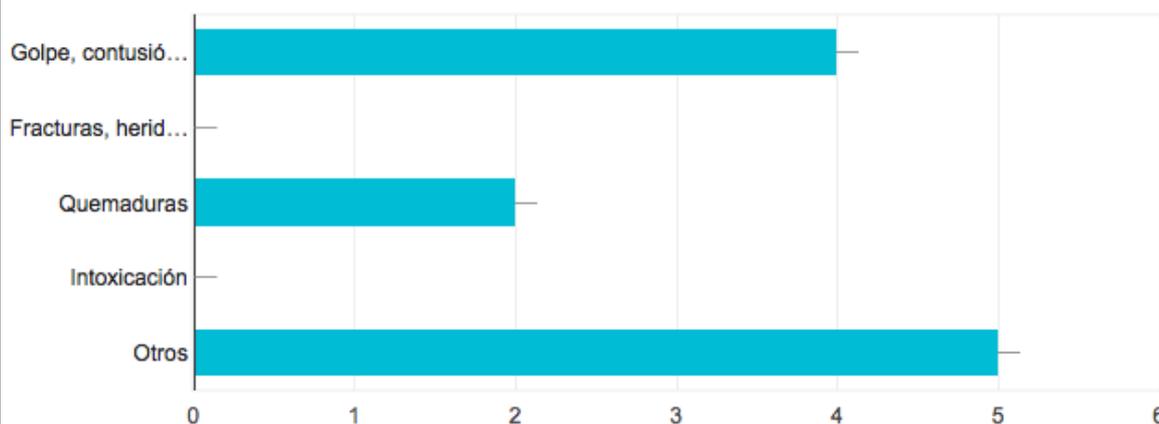
42 respuestas



32 (76,2%) manifiestan **no** haber han tenido un accidente. 10 (23,8%) manifiestan haber tenido un accidente en este último año.

17. En caso afirmativo, ¿cuál fue el daño sufrido?

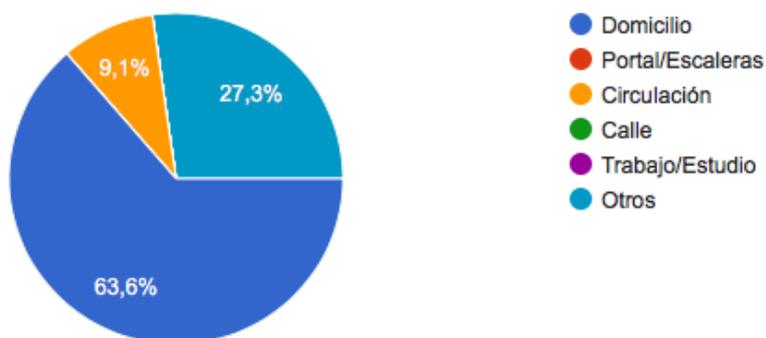
10 respuestas



4 (40%) han tenido un golpe, contusión o herida superficial. 6 (60%) ha sufrido otras complicaciones sin especificar.

18. ¿Dónde ocurrió el accidente?

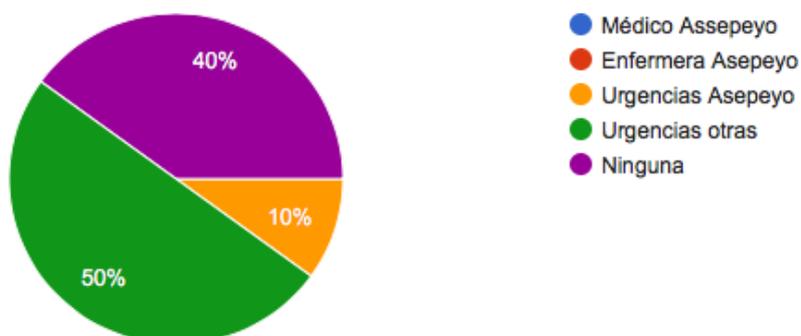
11 respuestas



6 (60%) han tenido un accidente en el hogar. 3 (27,3%) en la calle. 33 1 (9,1%) en la circulación (tráfico).

19. ¿Qué tipo de asistencia recibió?

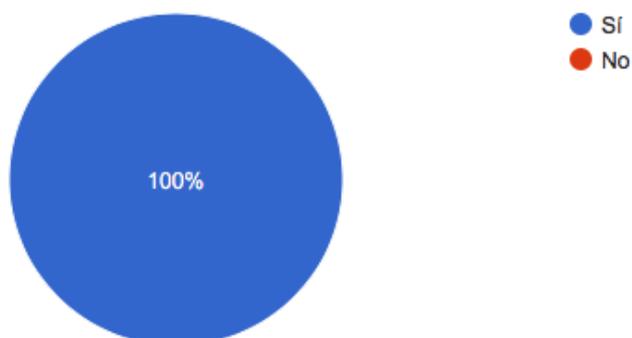
10 respuestas



5 (50%) Urgencias u otras. 4 (40%) ninguna.

20. ¿Cree que tiene suficiente conocimiento de su lesión?

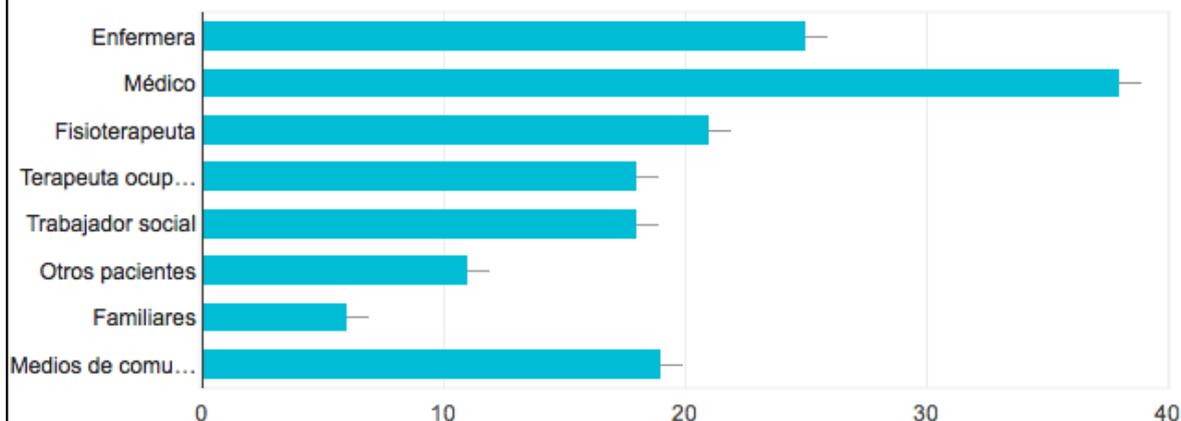
42 respuestas



42 (100%) Cree que tiene conocimiento de su lesión.

21. En caso afirmativo, ¿de quién recibió dicha información?

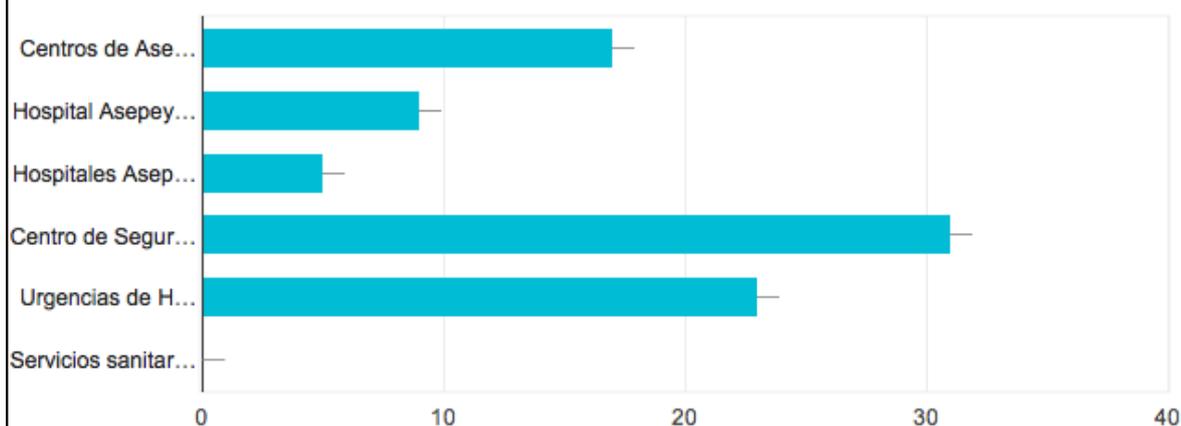
42 respuestas



El médico, la enfermera y las redes sociales es quien mayoritariamente da información a la persona con tetraplejía.

22. ¿Cuál fue la asistencia consultada en caso de complicación?

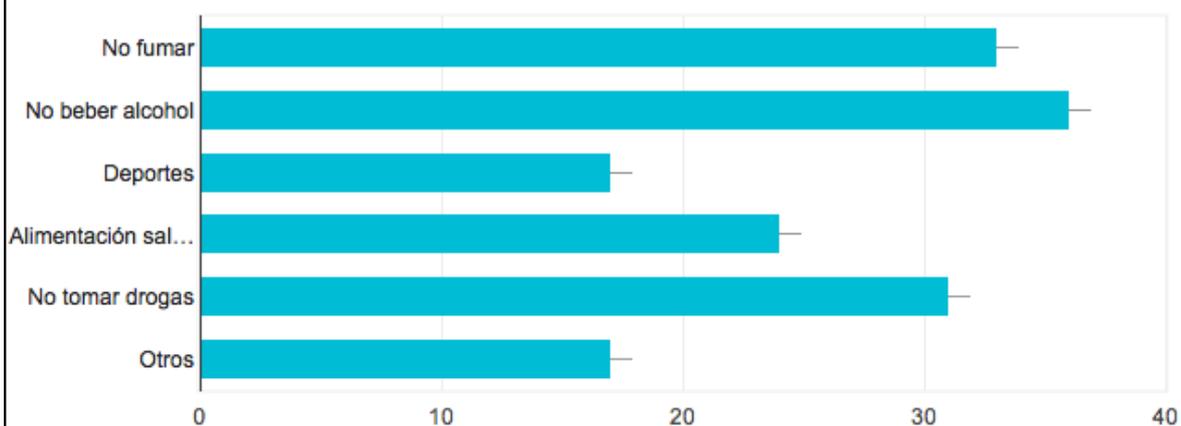
42 respuestas



Los centros sanitarios de la seguridad social son elegidos para recibir atención sanitaria. En segundo lugar los centros de Asepeyo.

23. ¿Qué hábitos de vida saludable desarrolla en su vida diaria?

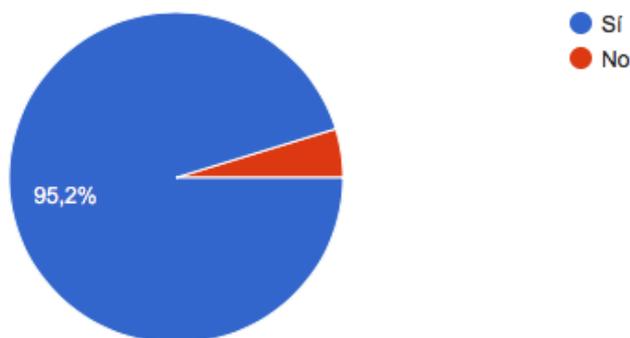
42 respuestas



No tomar drogas, no fumar y no beber alcohol son los hábitos saludables mas frecuentes.

24. ¿Ha tomado medicación en el último mes?

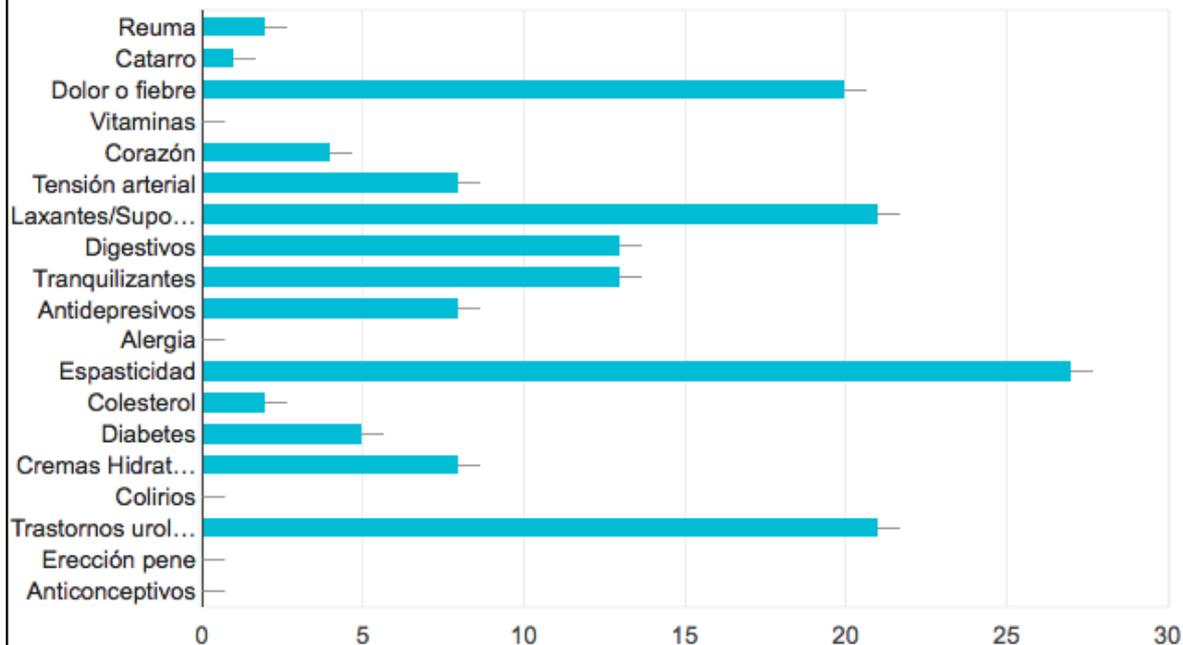
42 respuestas



40 (95,2%) personas mencionan que toman medicación en el último mes. 2 (4,8%) mencionan que no toman medicación.

25. En caso afirmativo, ¿qué medicaciones toma?

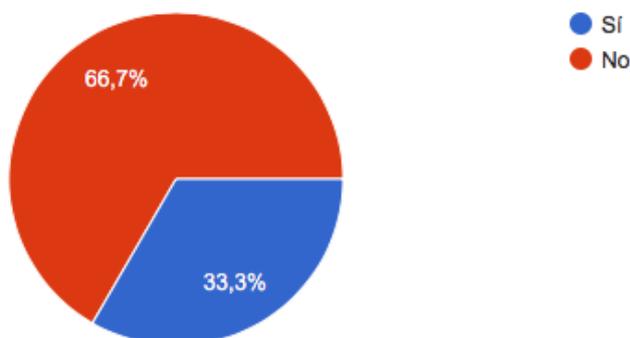
40 respuestas



La medicación frecuente está relacionada con la espasticidad, dolor, trastornos de la eliminación fecal y urológica.

26. ¿Desarrolla actividades preventivas relacionadas con problemas del aparato digestivo?

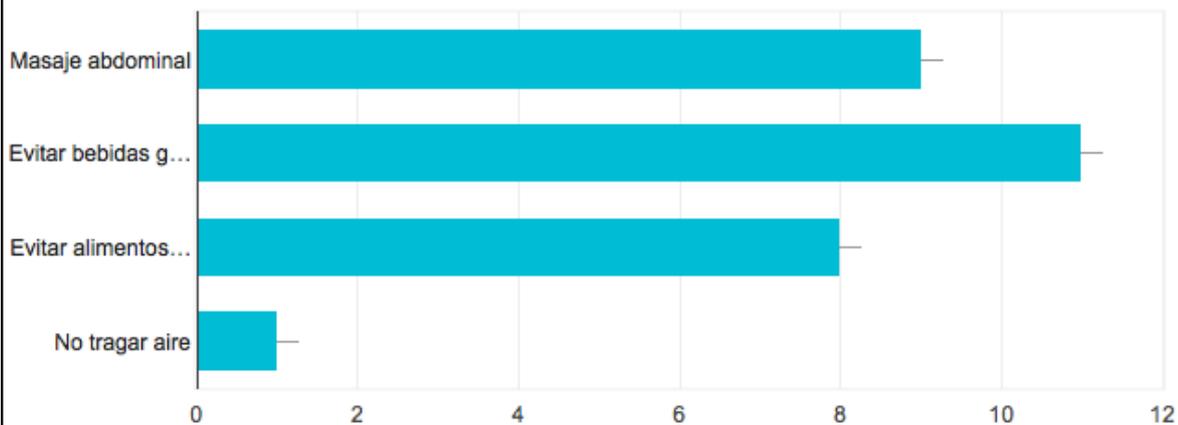
42 respuestas



27 (66,7%) mencionan que realizan actividades de prevención relacionadas con el aparato digestivo y 13 (33,3%) mencionan no realizarlas.

27. En caso afirmativo, ¿de qué actividades se trata?

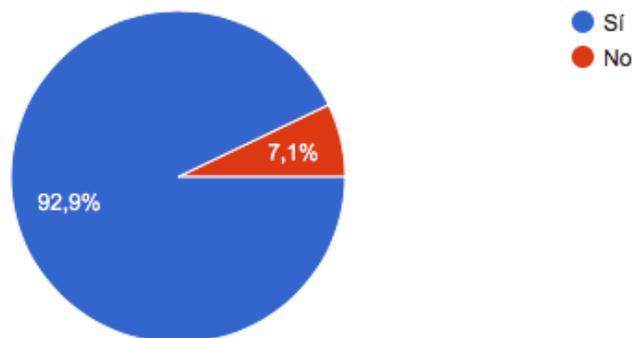
14 respuestas



La mayoría evitan tomar bebidas gaseosas y realizan masajes abdominales.

28. ¿Realiza actividades preventivas relacionadas con problemas de la piel?

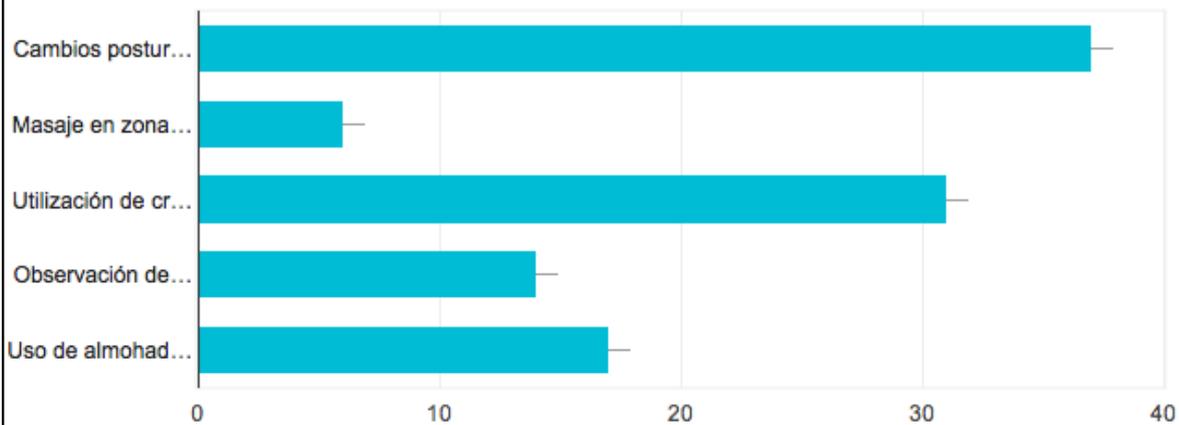
42 respuestas



38 (92,9 %) personas con tetraplejía realizan actividades preventivas relacionadas con problemas de la piel y 4 (7,1%) no realizan actividades preventivas.

29. En caso afirmativo, ¿de qué actividades se trata?

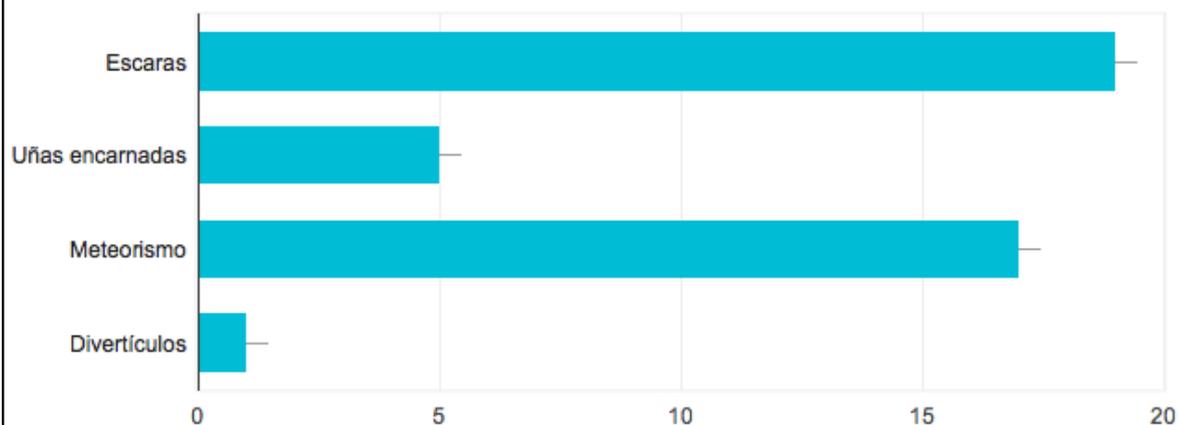
39 respuestas



Realizan cambios posturales y utilizan cremas. Como medidas de prevención al deterioro de la piel.

30. ¿Cuáles han sido las complicaciones más frecuentes?

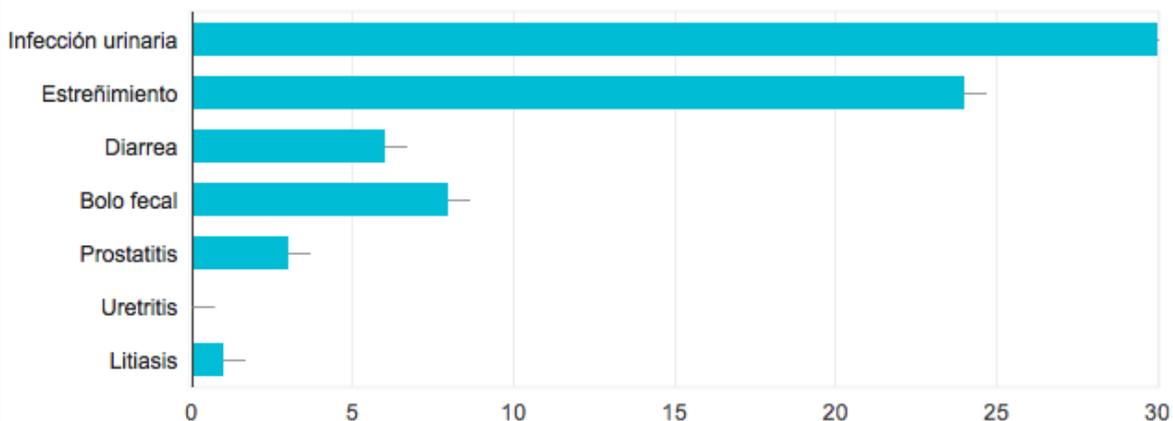
28 respuestas



26 (63,9%) mencionan a las úlceras por presión como la complicación más frecuente relacionada con la piel.

31. ¿Cuáles han sido las complicaciones más frecuentes?

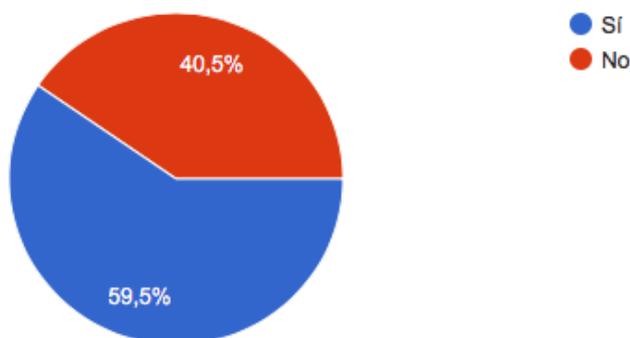
34 respuestas



La complicación mas frecuente relacionada con la eliminación: son las infecciones urinarias y el estreñimiento.

32. ¿Desarrolla actividades preventivas relacionadas con el aparato urinario?

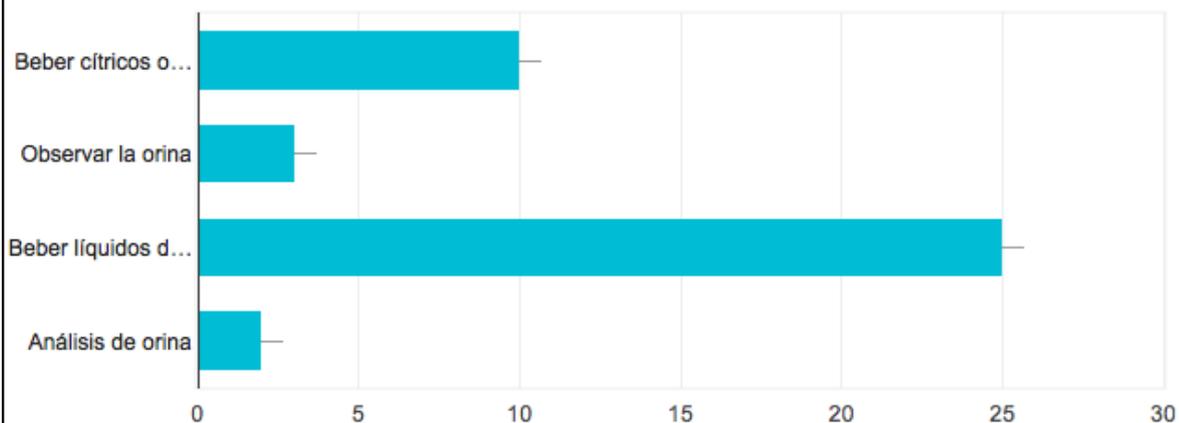
42 respuestas



25 (59,6%) realizan actividades preventivas y 16 (40,4%) afirman no realizarlas.

33. En caso afirmativo, ¿de qué actividades se trata?

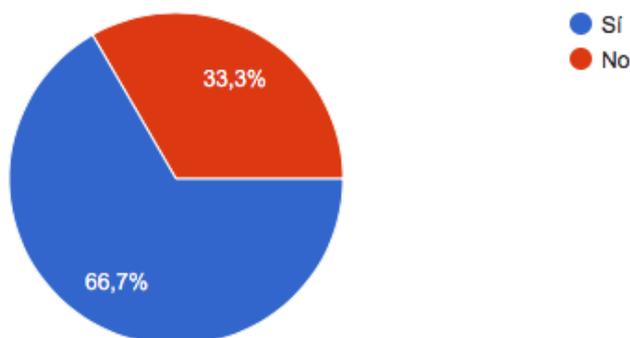
25 respuestas



Beber líquidos de forma razonable es la medida preventiva más frecuente para evitar los trastornos urológicos.

34. ¿Presenta alguna dificultad para vaciar la vejiga completamente?

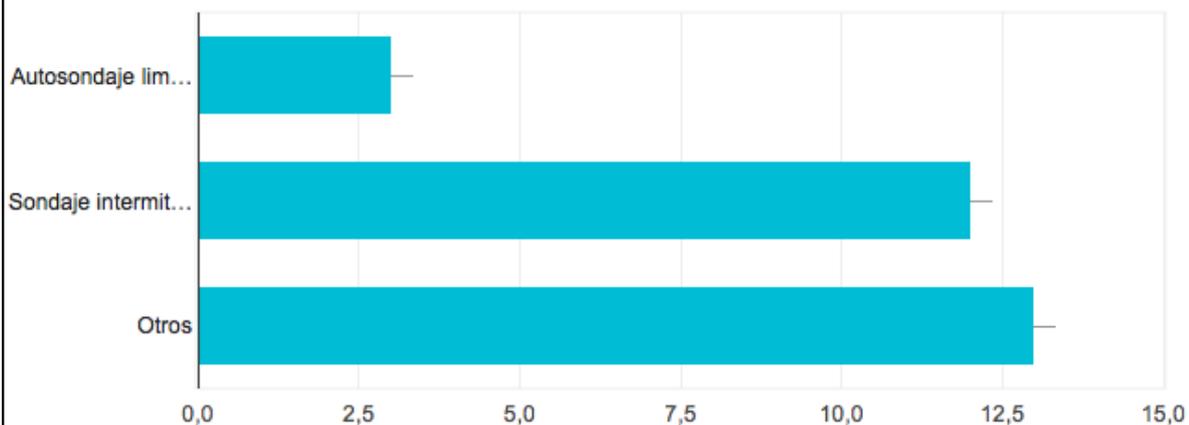
42 respuestas



28 (66,7%) personas afirma tener dificultad para vaciar la vejiga y 14 (33,3%) admiten no tener dificultad.

35. En caso afirmativo, ¿qué métodos utiliza?

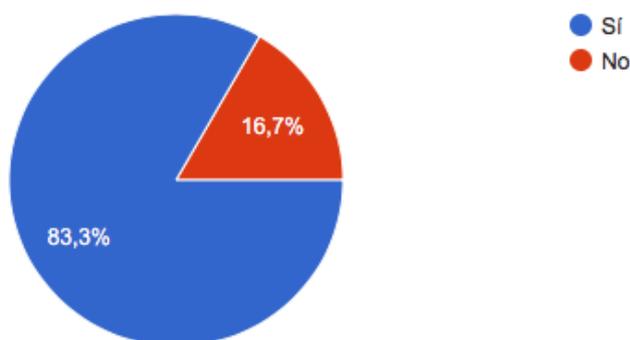
28 respuestas



El método para evacuar más utilizado es el autosondaje limpio.

36. ¿Presenta alguna dificultad para evacuar el intestino?

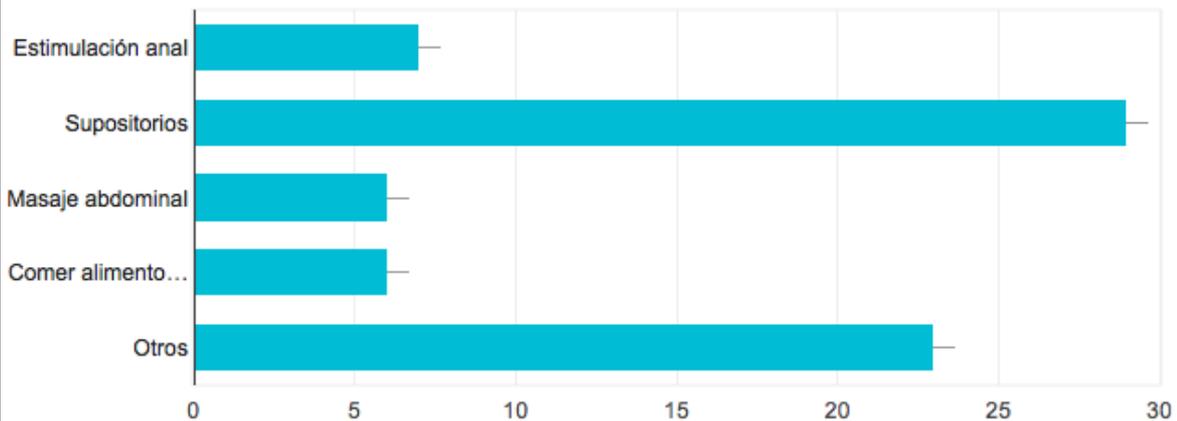
42 respuestas



34 (83,3%) mencionan que tienen problemas para evacuar intestino y 7 (16,7%) afirman que no tienen problemas.

37. En caso afirmativo, ¿qué métodos utiliza?

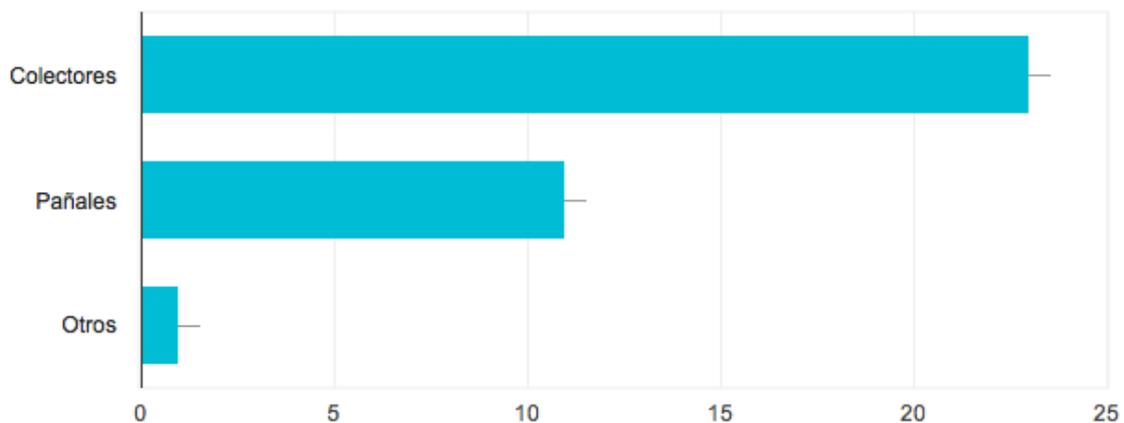
35 respuestas



Los supositorios son el método mayormente elegido para evacuar el intestino.

38. ¿Qué métodos utiliza para paliar la incontinencia?

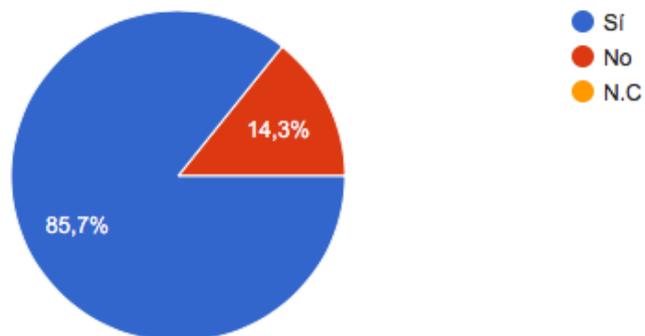
28 respuestas



Utilizan colectores y pañales para paliar la incontinencia.

39. ¿Se siente socialmente seguro con los métodos utilizados?

42 respuestas

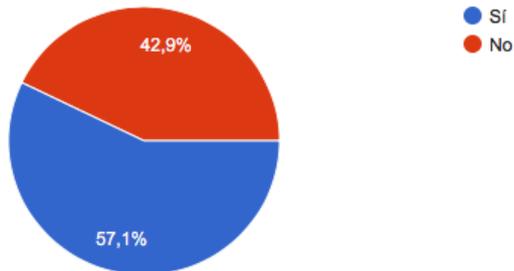


36 (77%) se sienten seguros socialmente con los métodos utilizados para realizar la incontinencia y 5 (14,3%) no se sienten seguros.

Patrón 4: Actividad - Ejercicio

40. ¿Tiene alguna limitación de la actividad por algún síntoma relacionado?

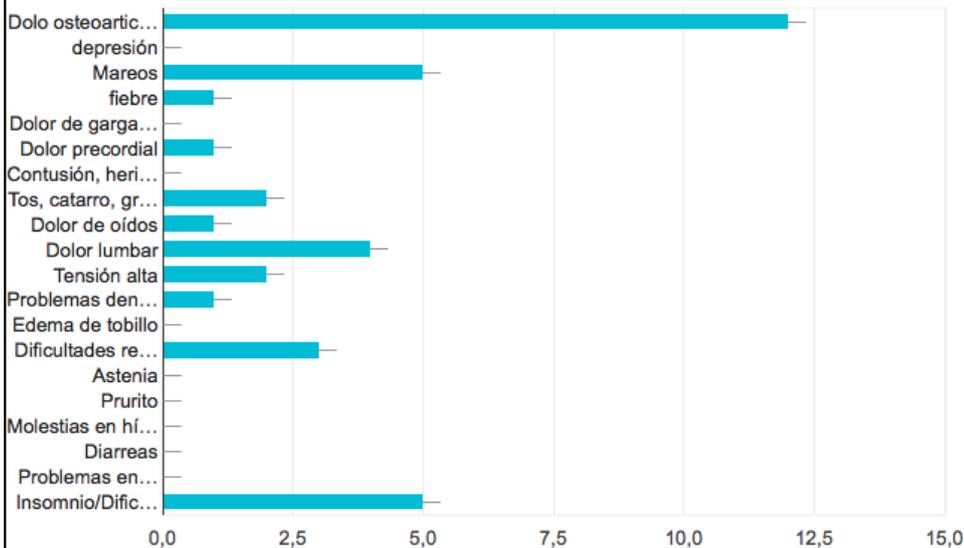
42 respuestas



18 (42,9%) no tienen síntomas relacionados que limitan sus actividad y 24 (57,1%) si tienen síntomas relacionados que la limiten.

41. En caso afirmativo, ¿de qué síntoma se trata?

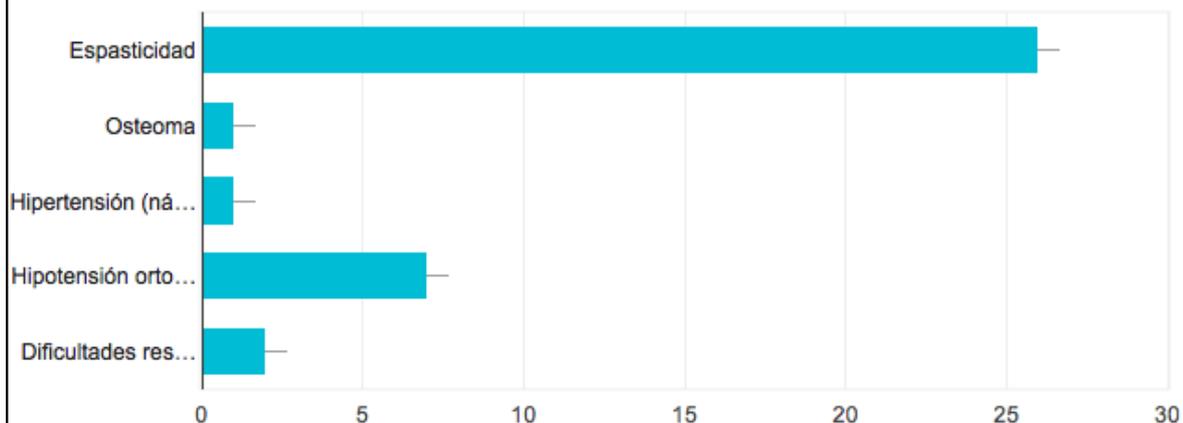
24 respuestas



Como principal síntoma limitante mencionan el dolor osteoarticular. En segundo lugar mencionan los mareos y el insomnio.

42. ¿Cuáles han sido las complicaciones más frecuentes?

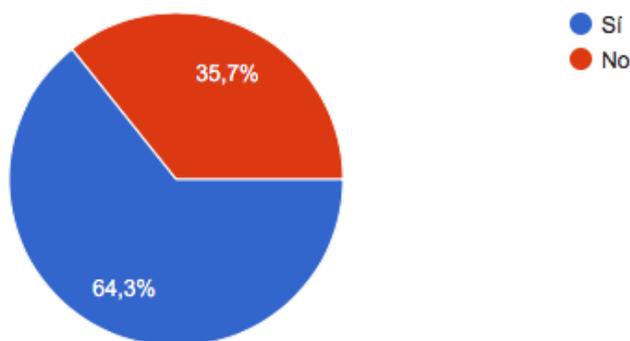
27 respuestas



La espasticidad espasticidad se presenta como principal complicación.

43. ¿Desarrolla actividades preventivas relacionadas con el sistema respiratorio?

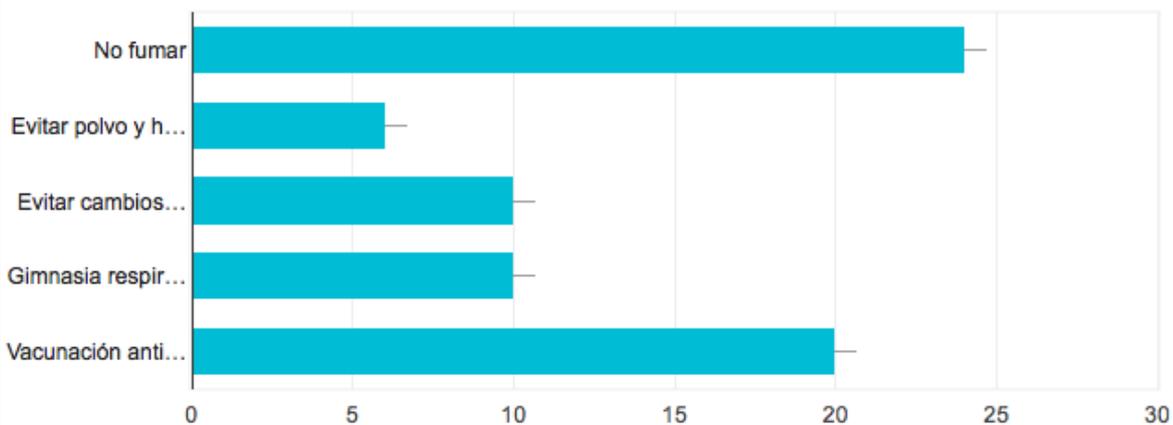
42 respuestas



26 (64,3%) realizan actividades de prevención. 15 (35,7%) no realizan actividades de prevención.

44. En caso afirmativo, ¿de qué actividades se trata?

28 respuestas



La principal actividad preventiva es no fumar. Seguida por la vacunación antigripe.



Cátedra Asepeyo

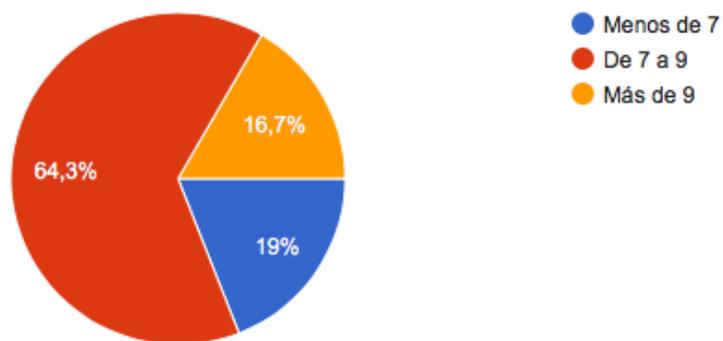
Cuidados a personas dependientes

Universidad de **Alcalá**

Patrón 5: Sueño - Descanso

45. ¿Cuántas horas de sueño tiene al día?

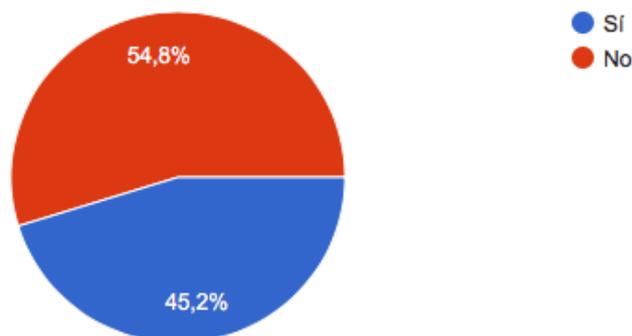
42 respuestas



27 (64,3%) personas duermen entre 7 y 9 horas. 8 (19%) personas duermen menos de 7 horas y 7 (16,7%) duermen más de 9 horas.

46. ¿Tiene algún problema a la hora de dormir?

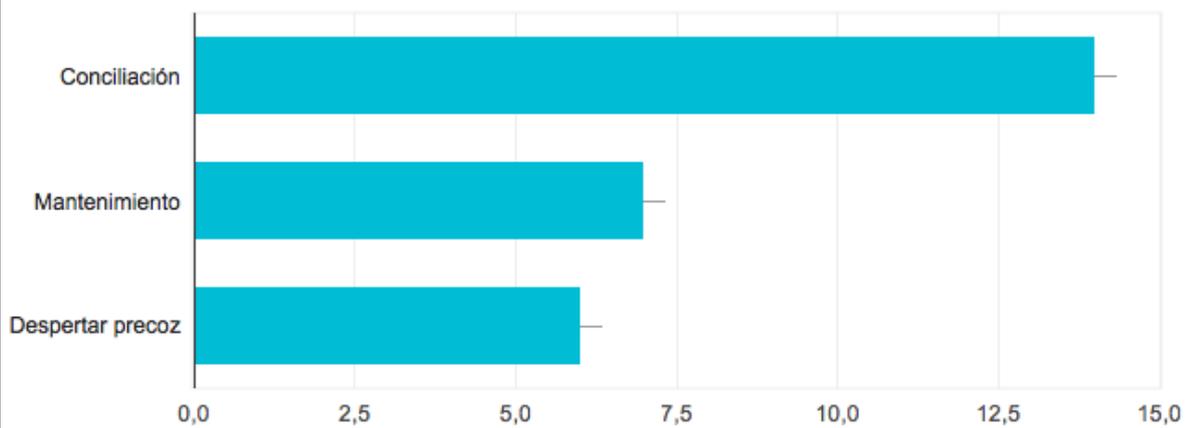
42 respuestas



23 (54,8%) personas no tienen problemas para dormir y 18 (42,2%) personas mencionan que tienen problemas para dormir.

47. ¿Cuándo se da el problema?

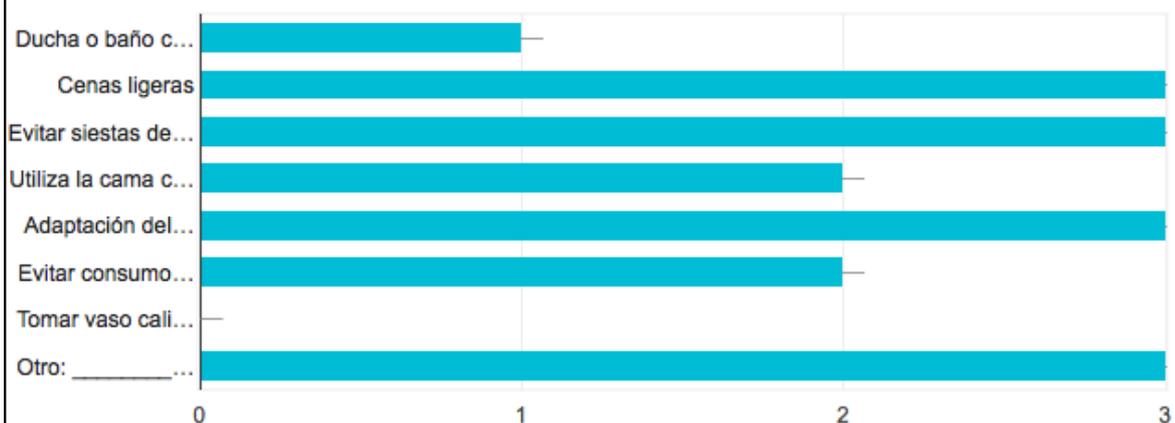
18 respuestas



Tienen problemas de mantenimiento del sueño y conciliación del sueño.

48. ¿Qué actividades de higiene del sueño realiza?

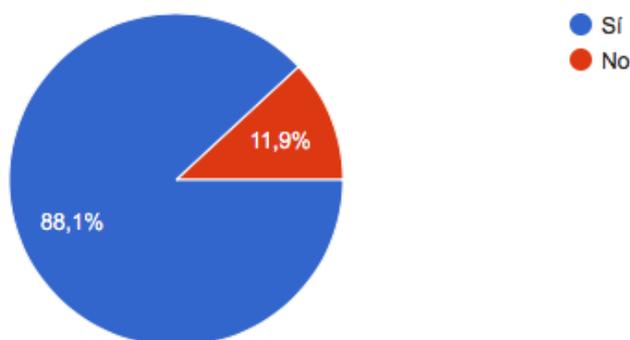
7 respuestas



Evitan siestas de larga duración como principales actividades de higiene de sueño.

49. ¿El problema ha repercutido en su actividad sexual?

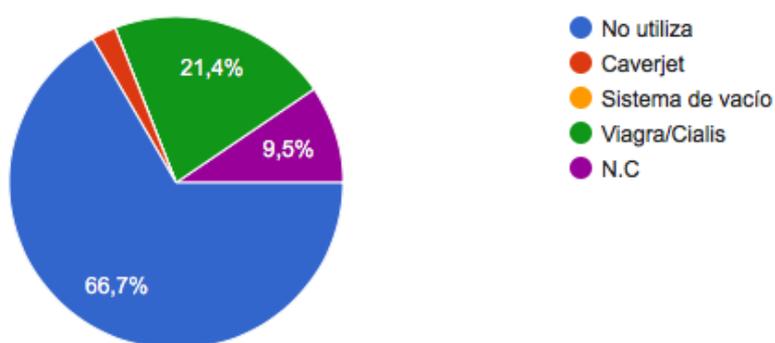
42 respuestas



37 (88,1%) tiene afectado la actividad sexual y 5 (11,9%) personas afirman que su lesión no ha repercutido en su actividad sexual.

50. En caso afirmativo, ¿qué elementos de ayuda utiliza?

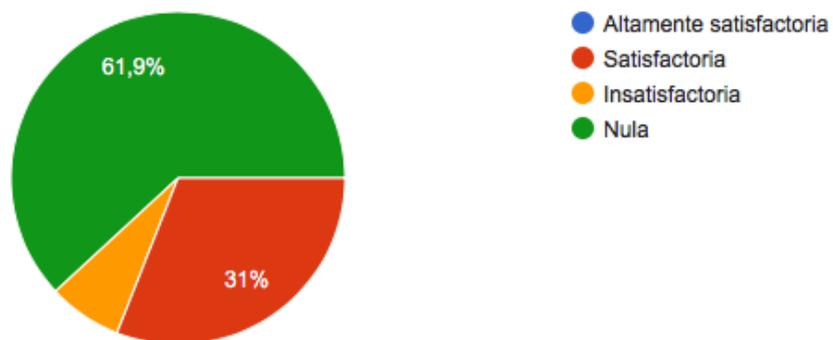
42 respuestas



28 (66,7%) no utiliza ningún elemento, 4 (9,5%) No contestan. 9 (21,4%) utilizan viagra/cialis.

51. ¿Cómo considera su actividad sexual?

42 respuestas

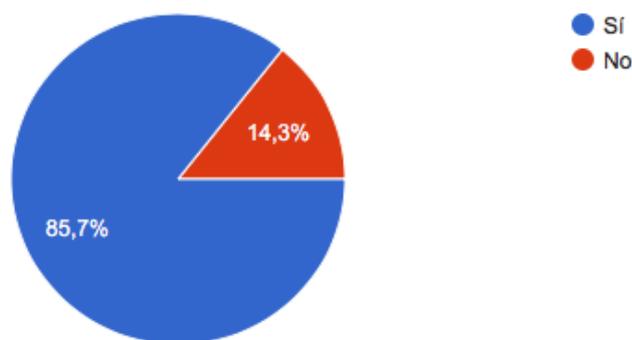


26 (61,9%) considera su actividad sexual nula. 13 (31%) considera su actividad sexual satisfactoria.

Adaptación al medio

52. ¿Tiene su vivienda adaptada?

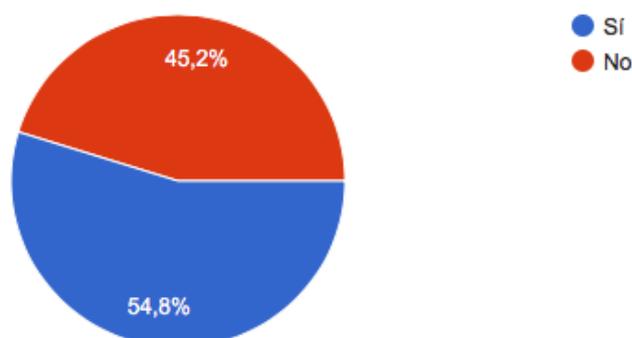
42 respuestas



36 (85,7%) tiene su vivienda adaptada y 5 (14,3%) no tienen la vivienda adaptada.

53. ¿Tiene coche adaptado?

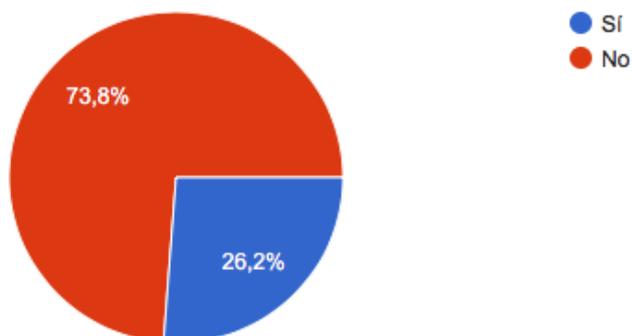
42 respuestas



23 (54,8%) tienen su coche adaptado y 18 (45,2%) no tiene su coche adaptado.

54. ¿Conduce?

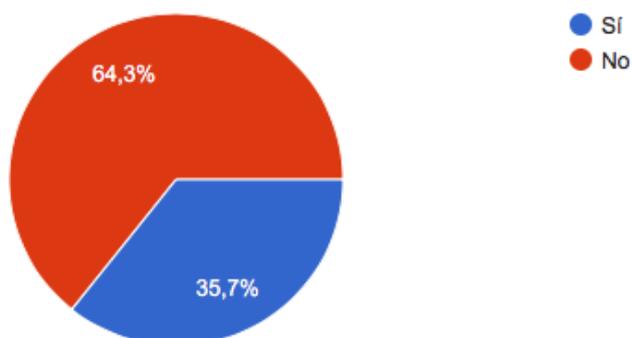
42 respuestas



31 (73,8%) personas con tetraplejía NO conducen y 8 (26,2%) si lo hacen.

55. ¿Ha recibido un ordenador por parte de Asepeyo?

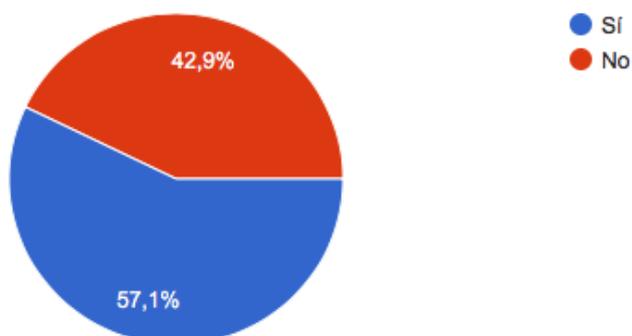
42 respuestas



27 (64,3%) **no** han recibido un ordenador por parte de Asepeyo y 18 (35,7%) afirman haber recibido un ordenador por parte de Asepeyo.

56. ¿Utiliza el ordenador o navega por internet?

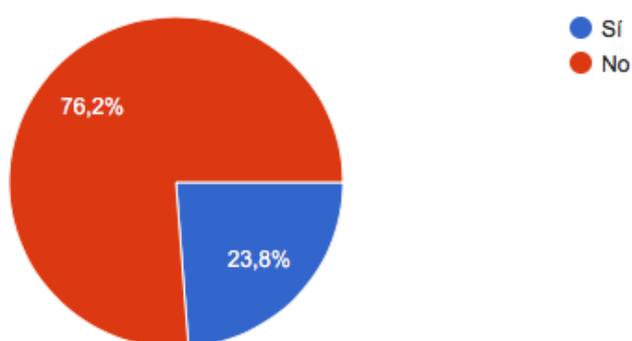
42 respuestas



24 (57,1%) navegan por Internet y 17 (42,9%) no lo hacen.

57. ¿Está adaptado el dispositivo que utiliza?

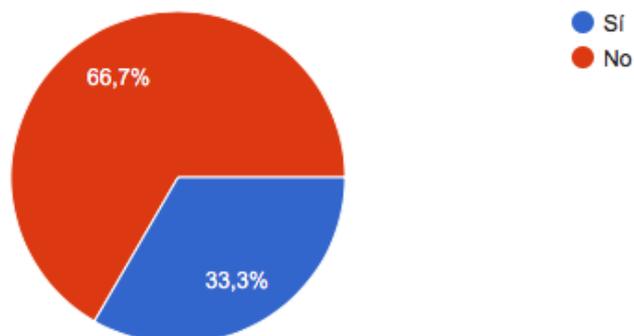
42 respuestas



32 (76.2%) no tienen adaptado el ordenador y 10 (23.8%) lo tienen adaptado.

58. ¿Le ha sido entregado una tablet por parte de Asepeyo?

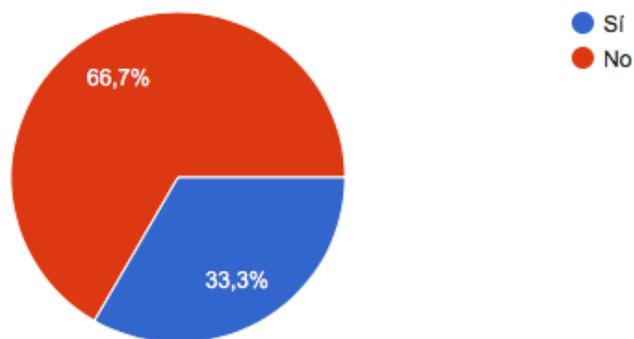
42 respuestas



28 (66,7%) mencionan que Asepeyo **no** le entregó una tablet y 13 (33,3%) afirman haber recibido una tablet por parte de Asepeyo.

59. ¿Hace uso actual de la tablet?

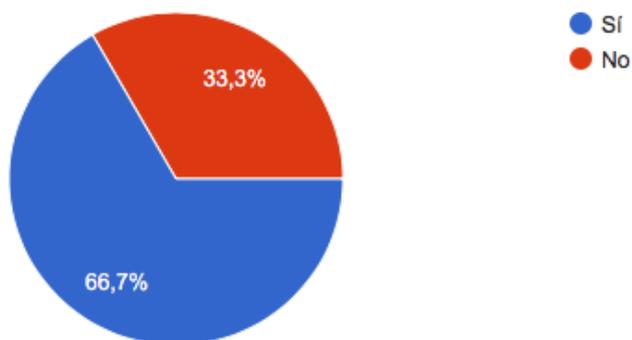
42 respuestas



28 (66,7%) **no** la utilizan y 13 (33,3%) sí la utilizan.

60. ¿Conoce la red social Cuidado Integral de Asepeyo?

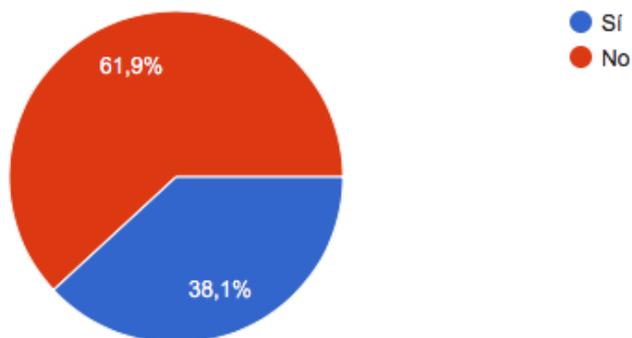
42 respuestas



28 (66,7%) no la conocen y 13 (33,3%) conocen la red social.

61. En caso afirmativo, ¿es participe en ella?

42 respuestas



26 (61,9%) no participan en ella y 15 (38,1%) participan en ella.



Cátedra Asepeyo

Cuidados a personas dependientes

Universidad de **Alcalá**

CONCLUSIONES

Se ha realizado por primera vez una encuesta de salud a personas con tetraplejía en la Mutua. Se ha contactado con la totalidad de las personas con tetraplejía que se relacionan con nuestra institución, un total de 55 personas de las cuales 41 han contestado a las preguntas y 14 no han querido participar o no se localizaron. Se trata, por tanto, de un reflejo de su situación.

Como conclusiones de la misma caben destacar las siguientes:

Sociodemográfico

Son una población que paulatinamente va envejeciendo. El mayor grupo lo integran las personas entre 35 y 55 años. El segundo grupo en cuanto a cantidad lo integran los grupos integrados entre mayores de 55 años. Todos hombres.

Viven alrededor de las grandes ciudades: Barcelona y Sevilla. Prácticamente el 90% tiene formación reglada recibida. La mayoría están casados. Más del 890% vive acompañado. Un 7.1% vive solo. El 92,7% tienen cuidador. En su mayoría tienen diagnóstico : tetraplejía.

Percepción de la salud

Más de la mitad (26) considera que su salud es buena. 15 consideran que su salud es regular. Estos resultados coinciden con la Encuesta nacional de salud en personas crónicas. Existe un optimismo o una percepción buena del estado de salud. En su mayoría consideran que han adquirido una enfermedad crónica. La hipertensión, el colesterol elevado y la diabetes encabezan los resultados. Se podría relacionar estos resultados con la pérdida de movilidad de estos pacientes.

Seguridad

Un porcentaje importante mencionan que han tenido un accidente. Generalmente en su casa. Golpes, contusión, heridas superficiales en primer lugar. En segundo lugar se mencionan quemaduras. Estos resultados generan una preocupación. Aparentemente el hogar no es un sitio seguro para estos pacientes.

Otro dato que llama la atención es que 40% no recibió ninguna atención médica.

Conocimiento de la lesión

Todos declaran que tienen suficiente conocimiento de su lesión. Este resultado puede relacionarse con la formación que se realiza en nuestros hospitales y la implantación de programas formativos como la Cátedra Asepeyo y cuidados al paciente gran dependiente.

Se mencionan al médico y a la enfermera como el personal que mayoritariamente les informa. Cuando tienen una complicación mayoritariamente concurren a centros sanitarios de la seguridad social. En tercer lugar están los centros sanitarios de asepeyo. Una razón puede buscarse en la cercanía geográfica del paciente y el centro sanitario.

Hábitos y medicación

Practican hábitos de vida saludables. Son personas informadas que han incorporado actividades que benefician su salud. Casi el 96% toma medicación habitualmente. En su mayoría relacionadas con el dolor, la fiebre, los trastornos urológicos y la espasticidad.

El porcentaje de personas que hacen actividades preventivas para trastornos del aparato digestivo, es bajo. Destacan que evitan líquidos con gas y alimentos que producen gases.

En cambio en el cuidado de la piel el 92,9% realizan actividades de prevención. Cremas y cambios posturales son actividades muy frecuentes. Estos resultados pueden estar relacionados con los cursos que se han impartido últimamente. Muy relacionados con la prevención de las úlceras por presión (UPP). A pesar de este conocimiento 26 personas mencionan que han tenido úlceras por presión. Cifra muy relacionada con las mediciones anuales de prevalencia de UPP que se hacen regularmente en la Mutua.

Eliminación

La complicación más frecuente son las infecciones urinarias. El 83% de las personas

encuestadas mencionan que tenido esta complicación. El 59% mencionan que realizan actividades preventivas. Parece un porcentaje pobre ante la frecuencia de las infecciones urinarias. Quizás este punto se un centro de interés para cursos futuros. Presentan dificultad para evacuar vejiga. El sondase intermitente es el método de elección.

Mayoritariamente tienen dificultad para evacuar intestino. Los supositorios es el método de elección para tratar este problema. Colectores y pañales son habituales para paliar problemas de incontinencia. Todo este tema es centro de interés para formación futura.

Un buen dato es que 85,7% se siente seguro con estos métodos. Es un cifra buena porque una de las metas de la rehabilitación es hacer que estos pacientes utilicen métodos que sean socialmente aceptables.

Actividad-Ejercicio

Un porcentaje elevado mencionan que tienen limitado el hacer ejercicio por problemas de dolor osteoarticular e insomnio. Este resultado permite insistir en la necesidad de dar a estos pacientes sillas de ruedas personalizadas. Para evitar malas posturas que aumenten dolores lumbares en estas personas.

La espasticidad se menciona como una complicación frecuente. Otro centro de interés para futuros eventos formativos. Muchos realizan actividades de prevención con el aparato respiratorio. En su mayoría evitan fumar.

Sueño - Descanso

El 42,2% no descansan bien y el 54% mencionan descansan bien.

Cenas ligeras, siestas reducidas son las principales actividades para la higiene del sueño.

Sexualidad

Muchos (88,8 %) mencionan que tienen dificultad con la actividad sexual. A pesar de ello un 66,7% no utiliza ningún método para resolver el problema. Este resultado puede estar relacionado con la edad. Solo el 31% considera su actividad sexual satisfactoria. Estos resultados podrían mejorar mediante información y la insistencia den programar cursos relacionados.

Adaptación al medio

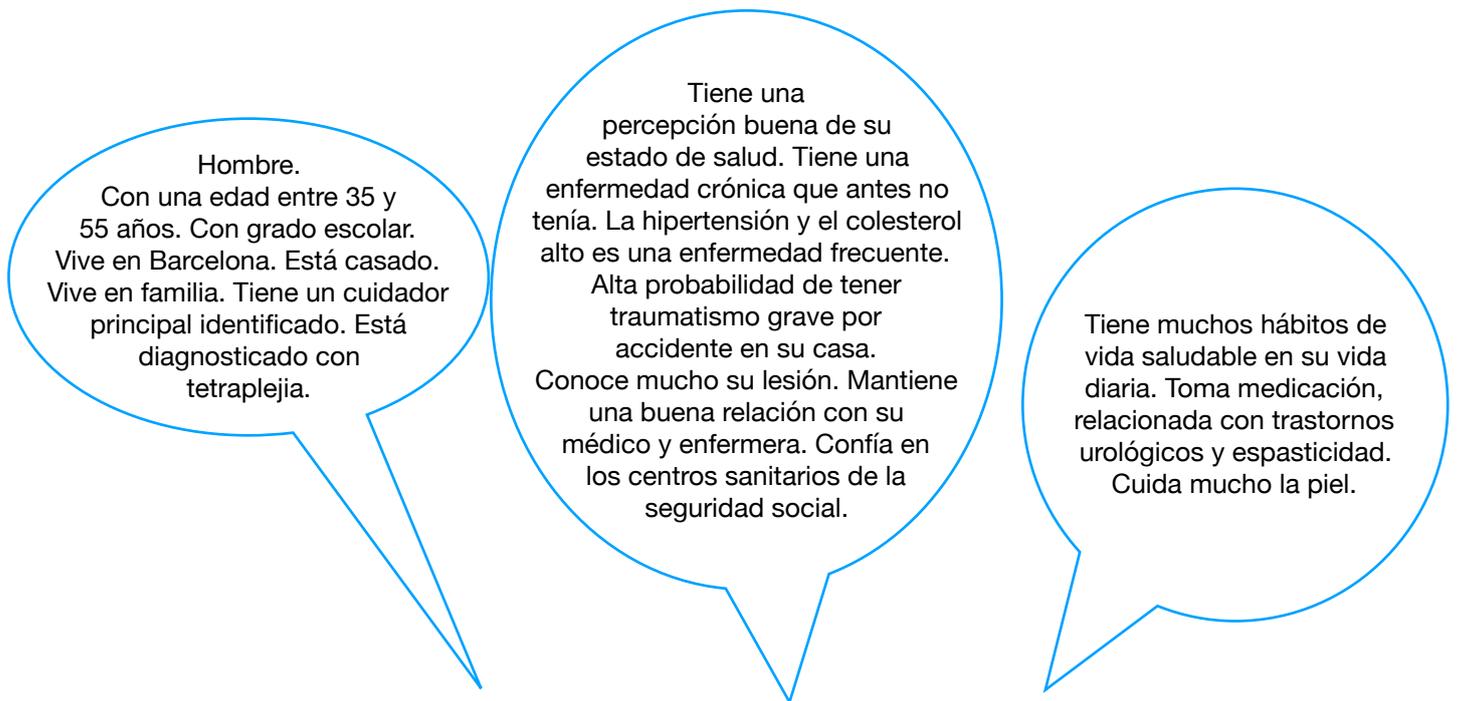
El 85,7% tiene su vivienda adaptada. Este resultado seguramente está relacionado con el buen hacer de la comisión de prestaciones especiales. Otro resultado satisfactorio es la adaptación del vehículo. El 54,8% mencionan que tiene el vehículo adaptado.

El 57,1% de los pacientes hacen uso de internet. El 23,8% tiene el ordenador adaptado.

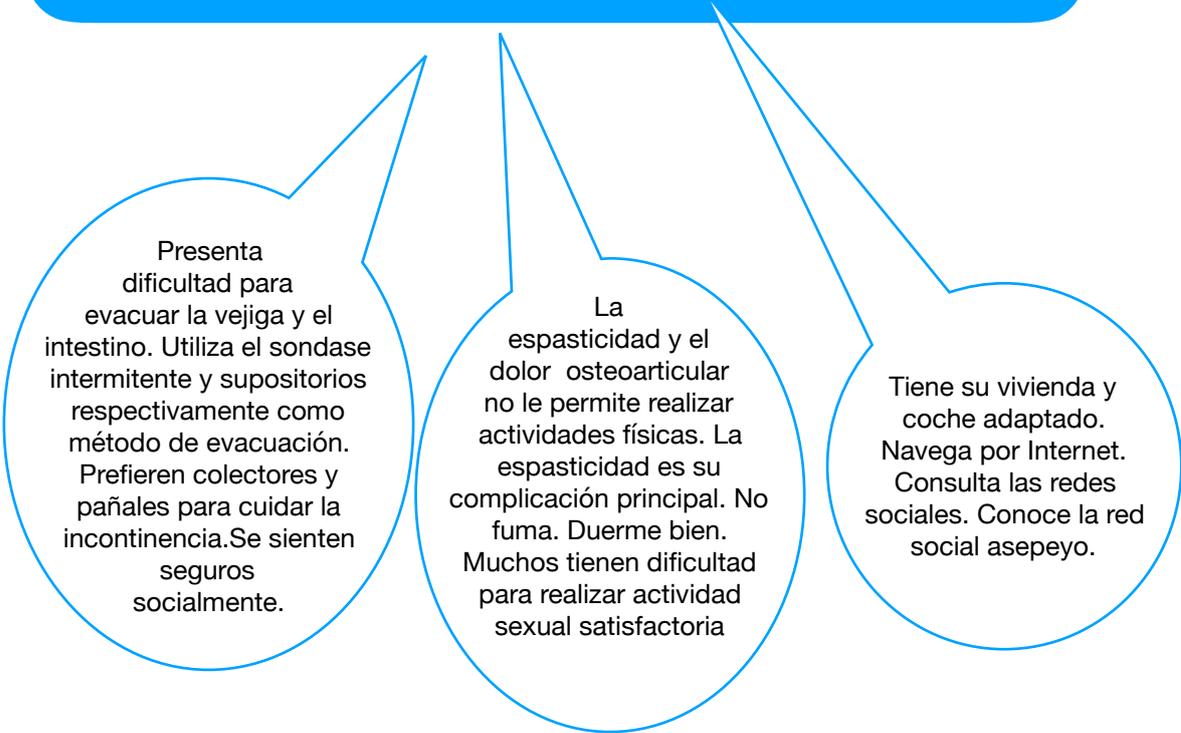
El 33,3% conocen la red social cuidado integral pero solo el 38,1% participa regularmente.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

1. Es un población que está **envejeciendo**.
2. En la encuesta los resultados muestran una percepción bastante positiva de su salud.
3. El resultado del conocimiento de su lesión es **alto**, en comparación con la Encuesta Nacional de Cronicidad. Se destaca este dato porque confirma el buen hacer de los distintos ámbitos formativos de la Mutua.
4. Cómo centro de interés para futuras actividades formativos destacan: **Infecciones urinarias, hipertensión , hipercolesterolemia y espasticidad**.
5. Se demuestra la importancia de programar más formación sobre la actividad sexual, ante los **bajos resultados** de satisfacción en este tema.
6. Resultados satisfactorios en **adaptación al medio**. Hacen resaltar positivamente la actividad de la comisión de prestaciones especiales.
7. Ante los bajos resultados de asistencia sanitaria en la Mutua para urgencias de estos pacientes se debería hacer visualizar mejor este servicio sanitario. Formar mejor y **concienciar** sobre estos pacientes a nuestros sanitarios de los centros asistenciales.
8. Otro punto a desarrollar es la **seguridad del paciente**. Un alto porcentaje de ellos ha sufrido un accidente en su hogar.



PERFIL DE LAS PERSONAS CON TETRAPLEJIA



RESPONSABLES

Belinda García. Dirección de Enfermería. Dirección de Asistencia Sanitaria
Mario Aquino . Dirección de Enfermería. Dirección de Asistencia Sanitaria.
Araceli Jiménez. Universidad de Alcalá.

COMITE EXPERTOS

Angel Asenjo. Universidad de Alcalá
Raquel Gragera. Universidad de Alcalá.



Cátedra Asepeyo

Cuidados a personas dependientes

Universidad de **Alcalá**

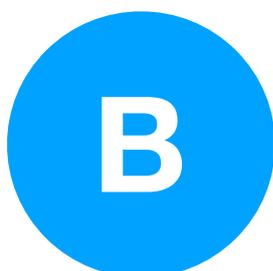


Cátedra Asepeyo

Cuidados a personas dependientes

Universidad de Alcalá

Año 2018



ENCUESTA DE SALUD 188 PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR



cepe
Comisión de
Prestaciones Especiales



Universidad
de Alcalá

La **ENCUESTA A PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR** es un soporte de datos y de información objetiva sobre la realidad del paciente con gran invalidez, pretende ser también una contribución en favor de la atención a este tipo de pacientes. La necesidad de disponer recursos en la Mutua destinados a este fin, es el mensaje subyacente.



Cátedra Asepeyo

Cuidados a personas dependientes

Universidad de **Alcalá**

INDICE

Introducción y objetivos.....	3
Metodología	4
Resultados.....	5
Perfil socio-demográfico	6

Datos sobre salud

Patrón 1. Percepción / Manejo de la salud.....	10
Patrón 3 Eliminación.....	19
Patrón 4 Actividad - Ejercicio.....	24
Sueño / Descanso.....	27
Adaptación al medio.....	31

CONCLUSIONES

• Conclusión	36
• Perfil de la persona con lesión medular.....	38

INTRODUCCION

Este informe pretende dar a conocer la realidad asistencial de los pacientes con lesión medular que se relacionan con la Mutua.

Busca sensibilizar sobre la importancia de promover y potenciar los planes o estrategias de salud en materia de asistencia al PGD.

OBJETIVOS

Conocer la realidad socio asistencial de los pacientes con gran dependencia que se relacionan con la Mutua Asepeyo.

Disponer de una herramienta de comunicación externa que permita sensibilizar y “llamar la atención” de las Direcciones Territoriales y profesionales sanitarios sobre la importancia de promover y potenciar los planes coordinados o estrategias de salud en materia de asistencia al paciente con gran dependencia.

Las variables que abordará la encuesta, serán los siguientes:

Características socio-demográficas de los pacientes con lesión medular: edad, sexo, niveles de educación, situación familiar, residencia geográfica, hábitos de vida (consumo de tabaco, alcohol, dietas, movilidad,)

Opiniones y valoraciones (siguiendo los Patrones de salud de Gordon) sobre:

La calidad asistencial recibida.

Circuitos asistenciales que se siguen e historial: Atención primaria, especializada, hospitalaria.

Percepción del grado de coordinación entre distintos niveles asistenciales.

Número y características de las enfermedades crónicas.

Impacto y niveles de afectación en su vida cotidiana y calidad de vida.

Grado de conocimiento y autogestión de su enfermedad.

Formación e información disponible sobre su enfermedad.

Comunicación y relaciones con su médico/enfermera respecto a su estado de salud..

Tratamientos y percepción de su eficacia

METODOLOGÍA

PREPARACIÓN

Realización de reunión con grupo de expertos de la Mutua y la Universidad de Alcalá. Lo integran diversos sanitarios que tienen contacto con estas personas.

La reunión ha servido para la construcción de los cuestionarios posteriores.

ENCUESTA

Ficha técnica:

Universo: 188 Personas con lesión medular que se relacionan con la Mutua Asepeyo en toda España.

Muestra: 188 entrevistas telefónicas.

Trabajos de campo:

Diseño de las muestras

Formación de entrevistadores

Pilotaje de los cuestionarios

Realización de las entrevistas

Calidad de recogida de datos, codificación y depuración de cuestionarios

Grabación de datos, tabulación estadística, gráficos y tratamientos informáticos

Fechas de campo: Del 15 de octubre 2017 al 15 de abril 2018, ambos inclusive

CONSIDERACIONES

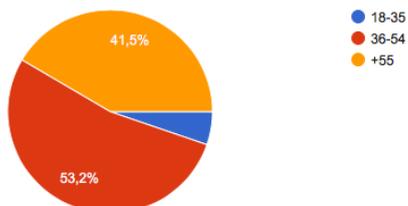
La encuesta refleja una realidad concreta. Reflejan lo que opinan los pacientes con gran invalidez. La encuesta cubre la totalidad de las personas con lesión medular que se relacionan con la Mutua. Algunas percepciones pueden ser optimistas, dado que hay personas con lesión medular con afectación leve sobre su dependencia.

Cabe destacar que la muestra es muy representativa, puesto que se entrevista a la **totalidad** de las personas con lesión medular. Los resultados reflejan una alta participación: de 188 entrevistados, participaron 171. Solo 17 se negaron a contestar o no se localizaron.

DESCRIPCIÓN POBLACIONAL

2. Edad

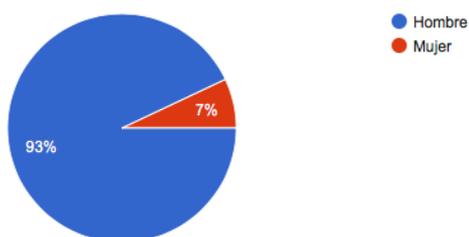
171 respuestas



91 (53,2%) personas con lesión medular tienen una edad entre 36 y 54 años. 71 (41,5%) tienen una edad mayor a 55 años. 9 (5,3%) tienen una edad comprendida entre los 18 y 35 años.

3. Sexo

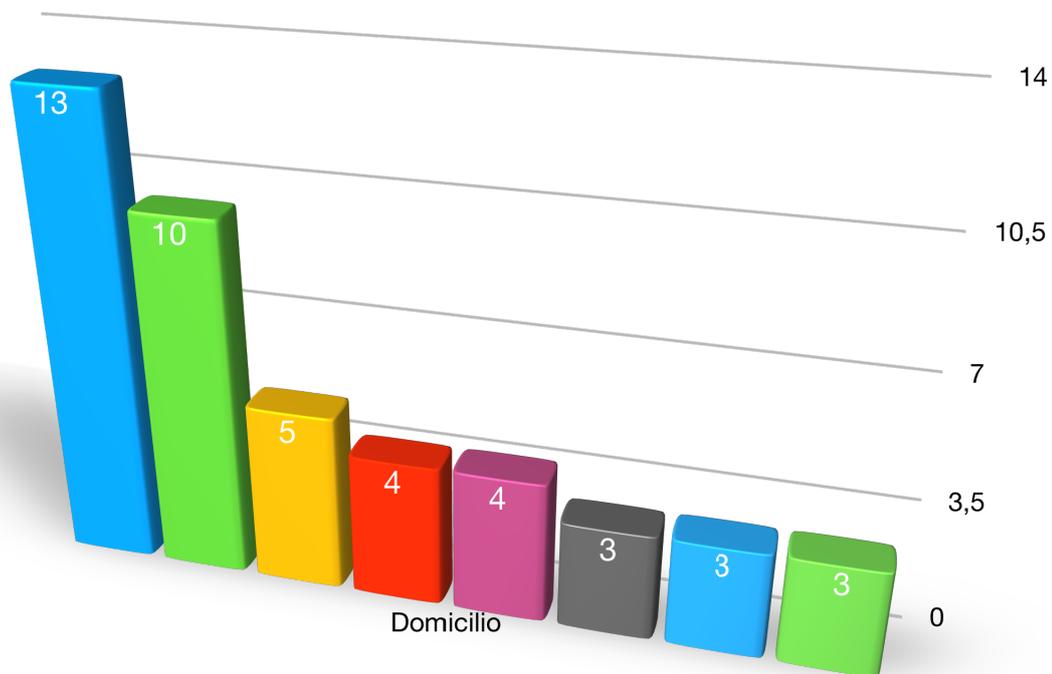
171 respuestas



159 (93%) hombres con lesión medular. 12 (7%) mujer con lesión medular.

4. Residente

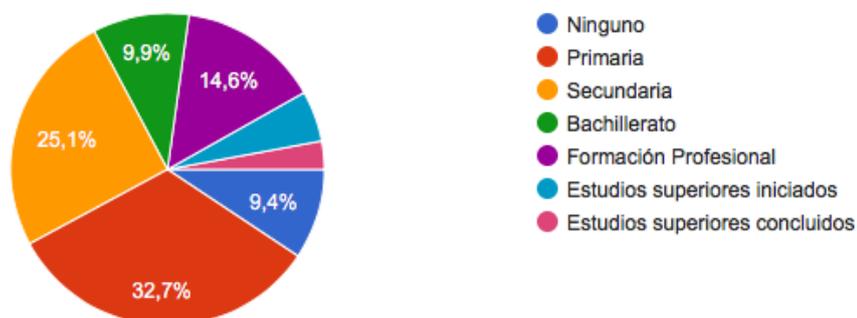
Barcelona Madrid Toledo Ciudad Real León Navarra
Valencia Burgos



Las personas con lesión medular están domiciliados en su gran mayoría en: Barcelona y Madrid

5. Nivel de estudios

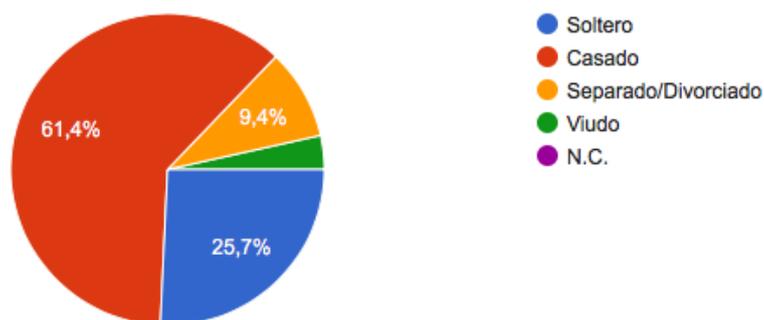
171 respuestas



56 (32,7%) tienen realizada la primaria, 42 (25,1 %) tienen secundario. 25 (14,6%) han realizado la formación profesional. 17 (9,9%) el bachillerato. 16 (9,4%) no tienen formación ninguna. Estudios superiores concluidos 5 (2,9%). Estudios superiores iniciados 9 (5,3%).

6. Estado Civil

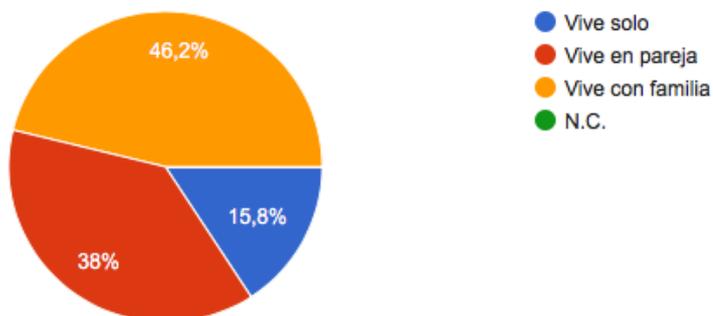
171 respuestas



105 (61,4%) están casados. 44 (25,7%) solteros. 16 (9,4 %) están separados o divorciados. 6 (3,5%) están viudos

7. Situación actual

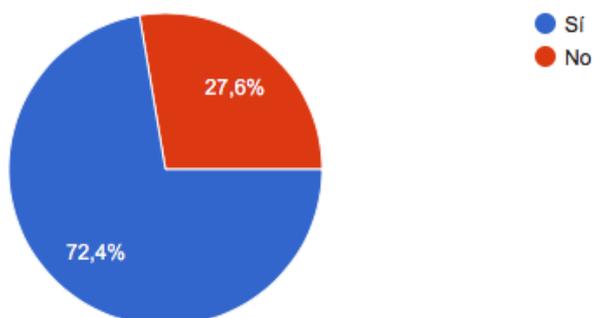
171 respuestas



46.2% Vive con familia. Un 38% vive en pareja. El 15.8% vive solo.

8. ¿Dispone de cuidador?

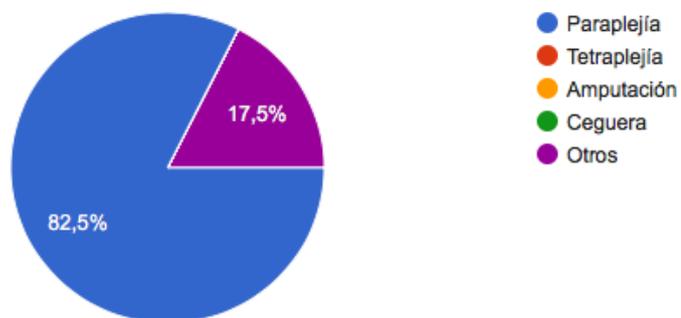
170 respuestas



123 (72,4%) disponen de cuidador. 47 (27,6%) dicen no disponer de cuidador.

9. Tipo de lesión

171 respuestas

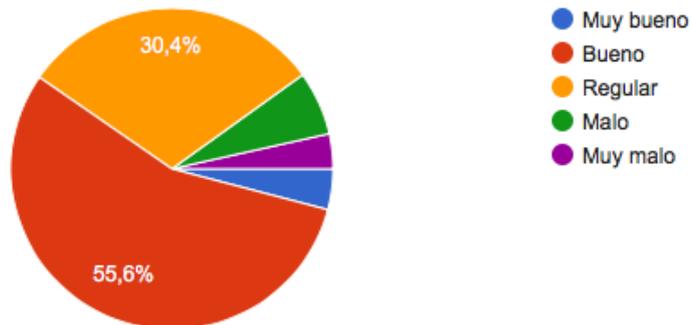


141 (82,5%) Personas con lesión medular. 30 (17.5%) personas con lesión medular asociadas a otras patologías.

Patrón 1: Percepción - Manejo de la salud

13. ¿Cómo considera su estado de salud actual?

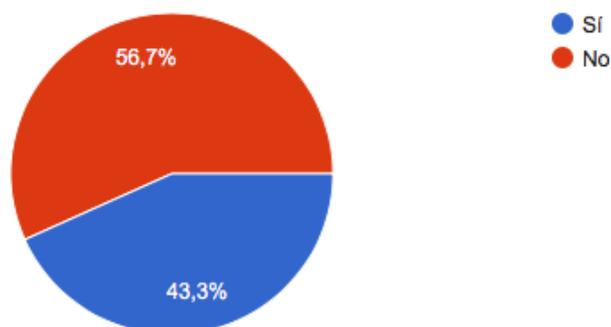
171 respuestas



95 (55.6 %) personas consideran que su estado de salud actual es bueno. 52 (30,4%) considera que su estado es regular. 11 (6.4%) consideran que es malo.

14. ¿Se le ha diagnosticado alguna enfermedad crónica?

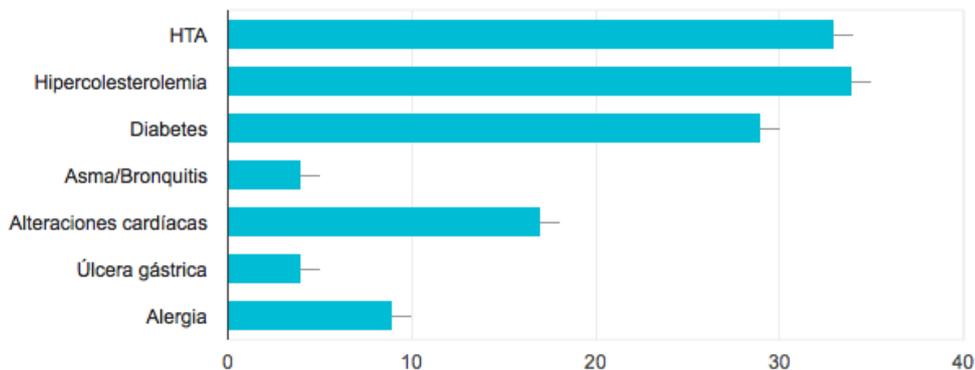
171 respuestas



97 (56,7%) dicen que han adquirido una enfermedad crónica. 74 (43,3%) contestan que no sufren ninguna enfermedad crónica.

15. En caso afirmativo, ¿de qué enfermedad/es se trata?

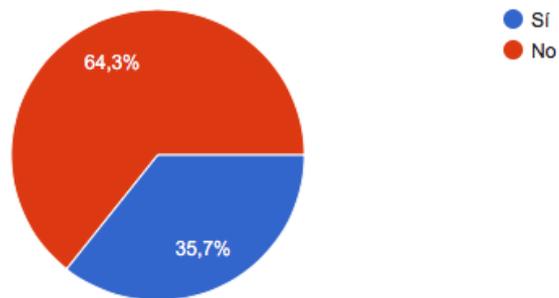
77 respuestas



33 (42,9%) personas tienen hipertensión. 34 (44,2%) manifiestan tener hipercolesterolemia. 29 (37,7%) tienen diabetes y afirman sufrir 17 (22,1%) alteraciones cardíacas.

16. ¿Ha tenido accidentes en el último año?

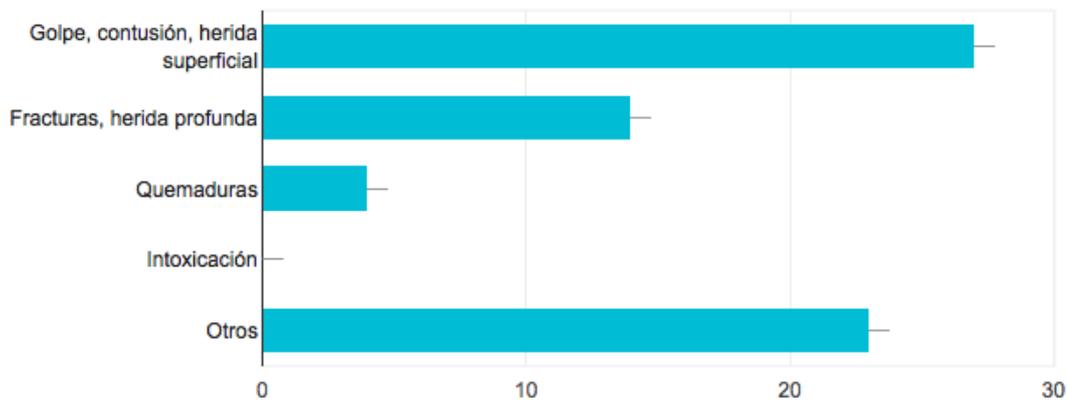
171 respuestas



110 (64,3%) manifiestan **no** haber han tenido un accidente. 61(35,7%) manifiestan haber tenido un accidente en este último año.

17. En caso afirmativo, ¿cuál fue el daño sufrido?

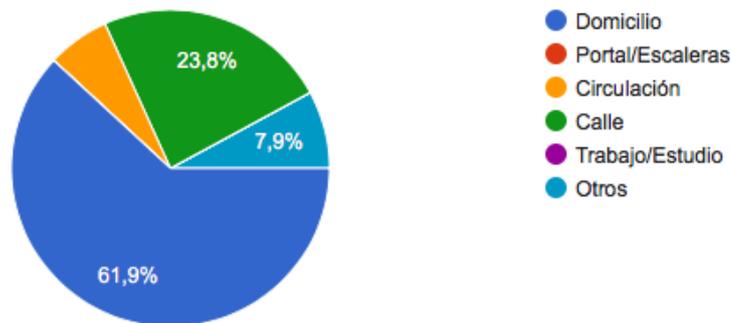
62 respuestas



27 (43,5%) han tenido un golpe, contusión o herida superficial. 14 (22,6%) ha sufrido fracturas o heridas profundas.

18. ¿Dónde ocurrió el accidente?

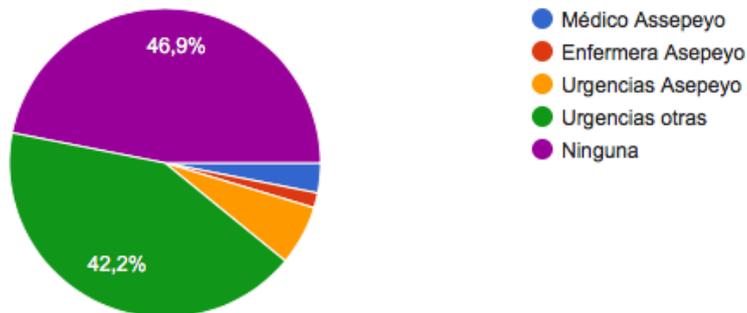
63 respuestas



39 (61,9%) han tenido un accidente en el hogar. 15 (23,8%) en la calle.

19. ¿Qué tipo de asistencia recibió?

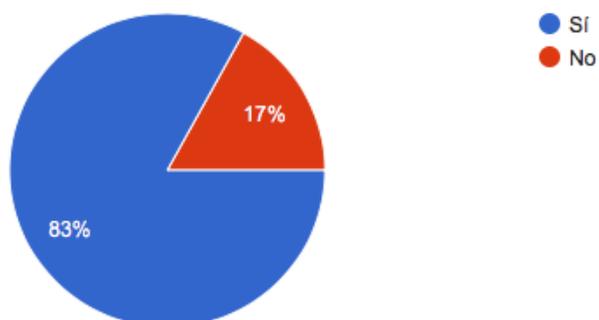
64 respuestas



27 (42,2%) Urgencias u otras. 30 (46,9%) ninguna. 4 (6,3%) Urgencias de Asepeyo.

20. ¿Cree que tiene suficiente conocimiento de su lesión?

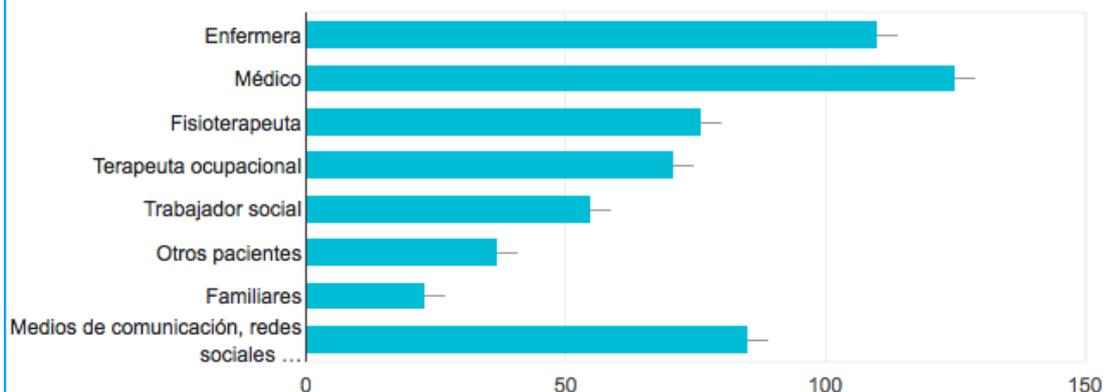
171 respuestas



141 (83%) Cree que tiene conocimiento de su lesión. (17%) Dice que no tiene suficiente conocimiento de su lesión.

21. En caso afirmativo, ¿de quién recibió dicha información?

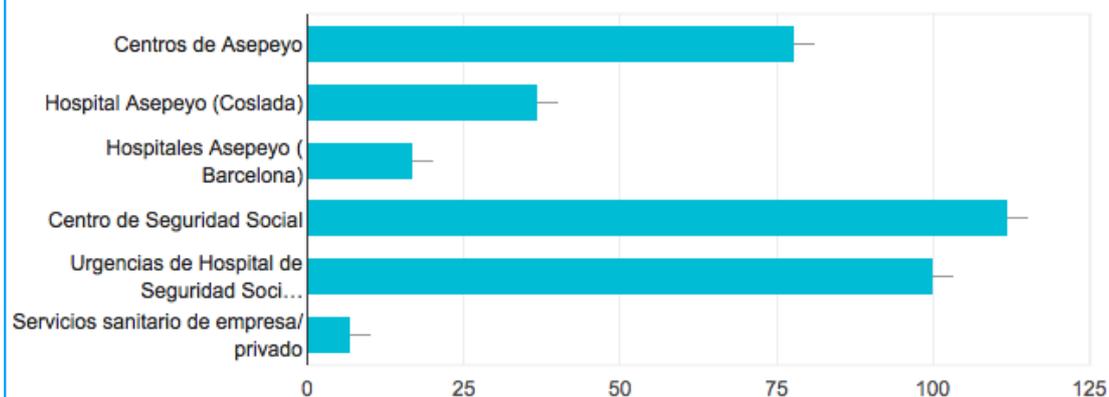
144 respuestas



El médico, la enfermera y las redes sociales es quien mayoritariamente da información a la persona con lesión medular.

22. ¿Cuál fue la asistencia consultada en caso de complicación?

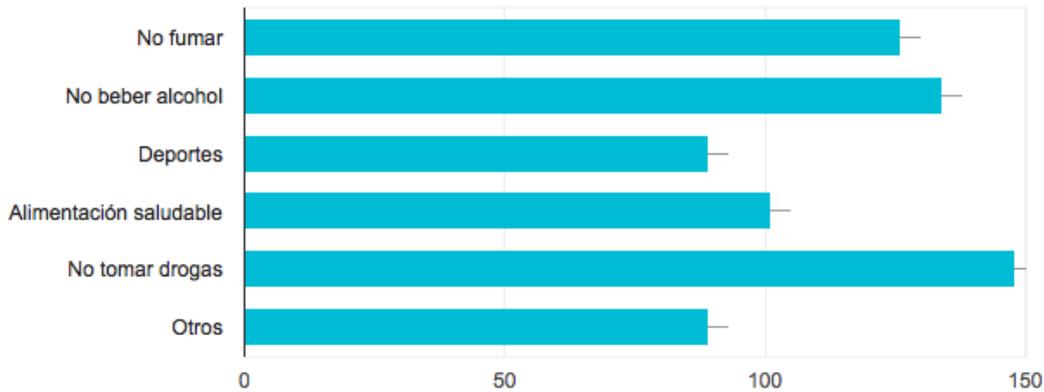
171 respuestas



Los centros sanitarios de la seguridad social son elegidos para recibir atención sanitaria. En segundo lugar los centros de Asepeyo.

23. ¿Qué hábitos de vida saludable desarrolla en su vida diaria?

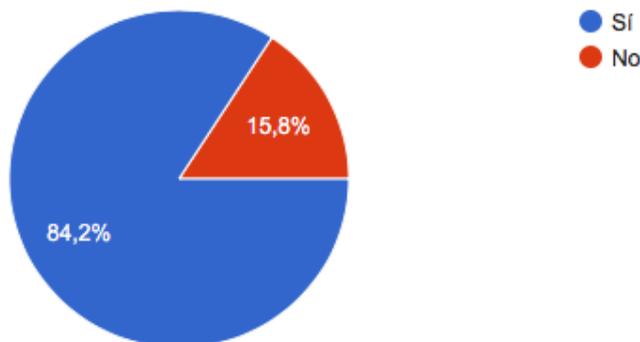
171 respuestas



No tomar drogas, no fumar y no beber alcohol son los hábitos saludables mas frecuentes.

24. ¿Ha tomado medicación en el último mes?

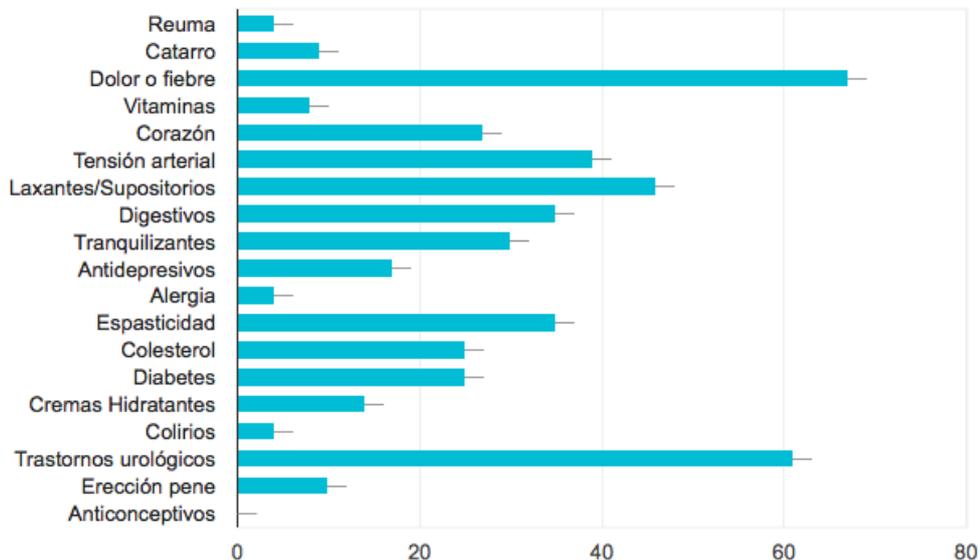
171 respuestas



144 (84,2%) personas mencionan que toman medicación en el último mes. 27 (15,8%) mencionan que no toman medicación.

25. En caso afirmativo, ¿qué medicaciones toma?

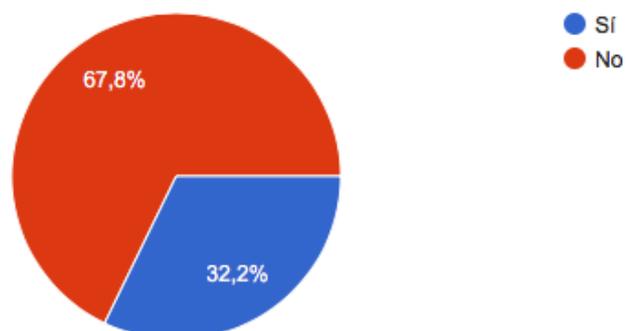
146 respuestas



67 (45,9%) toman medicación para la fiebre o dolor. 61 (41,8%) toman medicación para trastornos urológicos.

26. ¿Desarrolla actividades preventivas relacionadas con problemas del aparato digestivo?

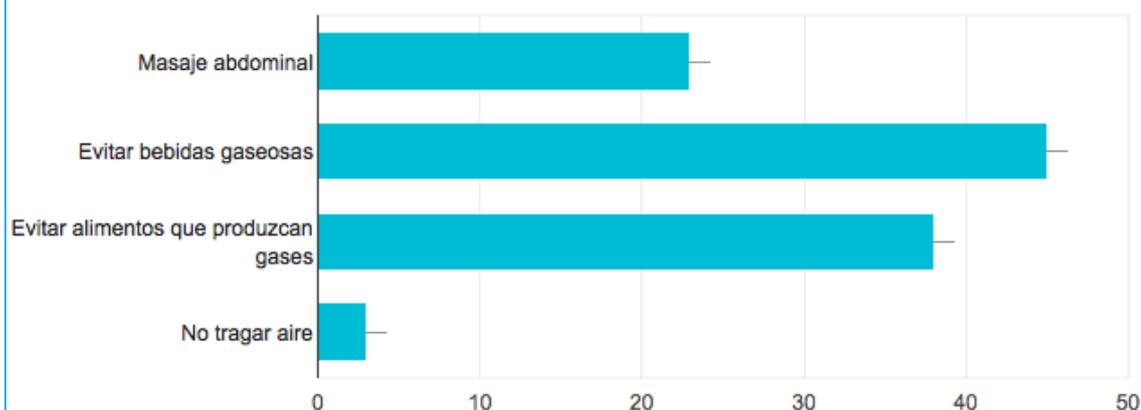
171 respuestas



55 (32,2%) mencionan que realizan actividades de prevención relacionadas con el aparato digestivo y 116 (67,8%) mencionan no realizarlas.

27. En caso afirmativo, ¿de qué actividades se trata?

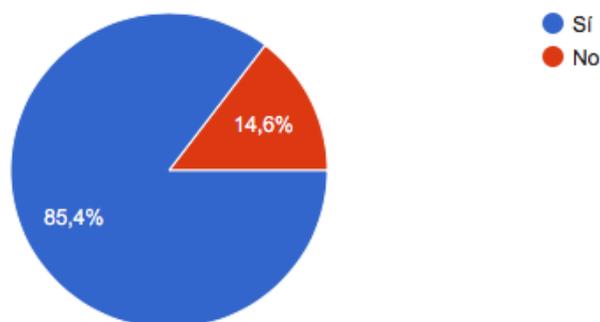
55 respuestas



45 (81,8%) evitan tomar bebidas gaseosas y 38 (69,91%) evitan ingerir alimentos que producen gases.

28. ¿Realiza actividades preventivas relacionadas con problemas de la piel?

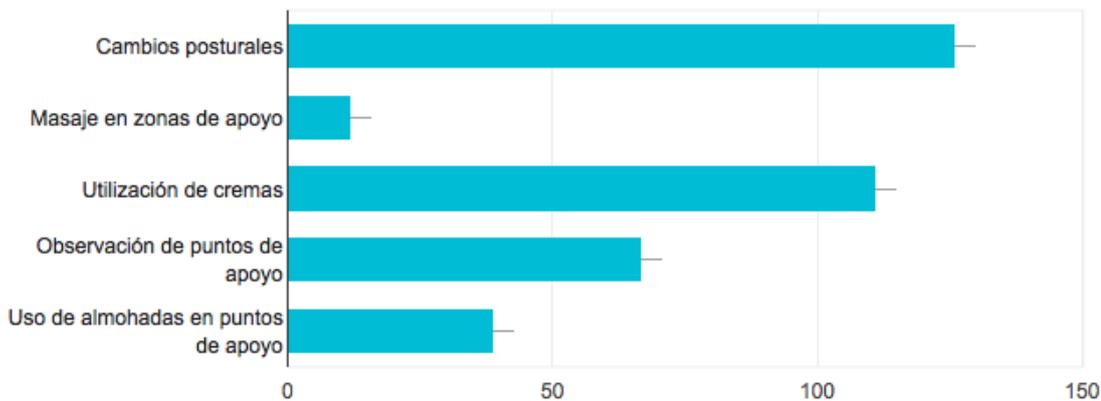
171 respuestas



146 (85,4%) personas con lesión medular realizan actividades preventivas relacionadas con problemas de la piel y 25 (14,5%) no realizan actividades preventivas.

29. En caso afirmativo, ¿de qué actividades se trata?

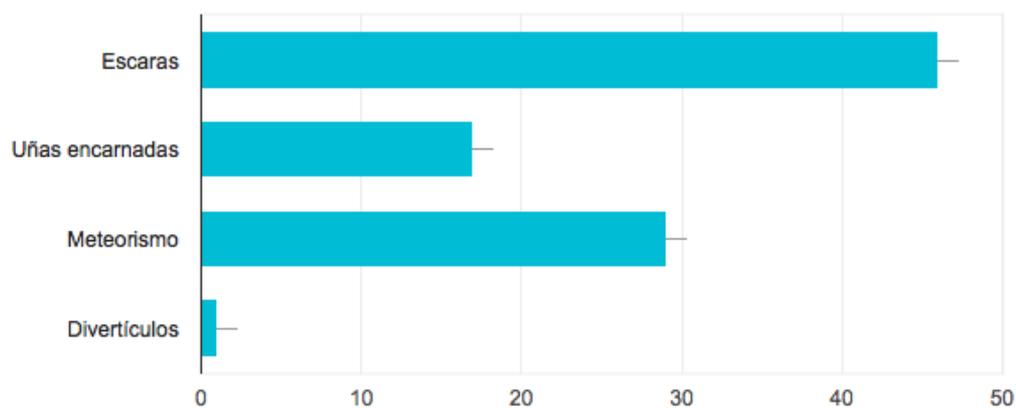
147 respuestas



126 personas (85,7%) realizan cambios posturales y 111 (75,5%) utilizan cremas. Como medidas de prevención al deterioro de la piel.

30. ¿Cuáles han sido las complicaciones más frecuentes?

72 respuestas

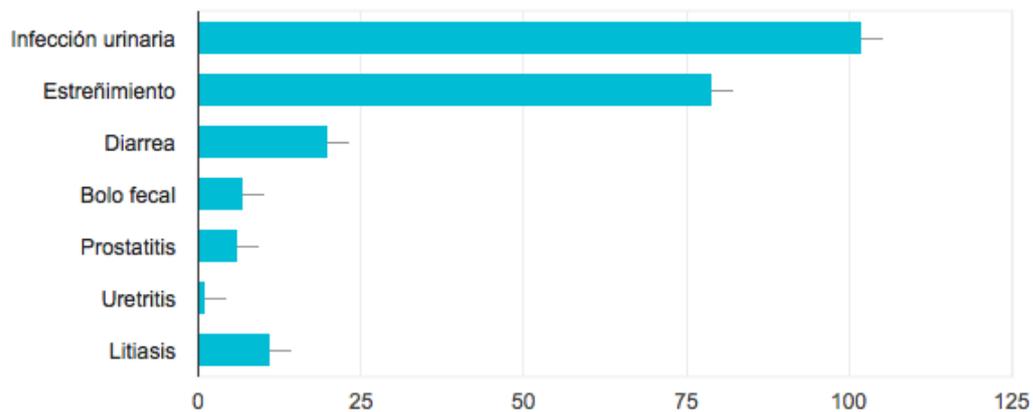


46 (63,9%) mencionan a las úlceras por presión como la complicación más frecuente relacionada con la piel.

Patrón 3: Eliminación

31. ¿Cuáles han sido las complicaciones más frecuentes?

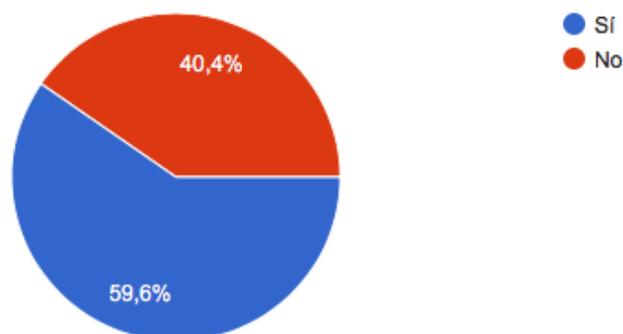
124 respuestas



102 (83,3%) mencionan que la complicación mas frecuente relacionada con la eliminación: son las infecciones urinarias 79 (63,7%) mencionan el estreñimiento.

32. ¿Desarrolla actividades preventivas relacionadas con el aparato urinario?

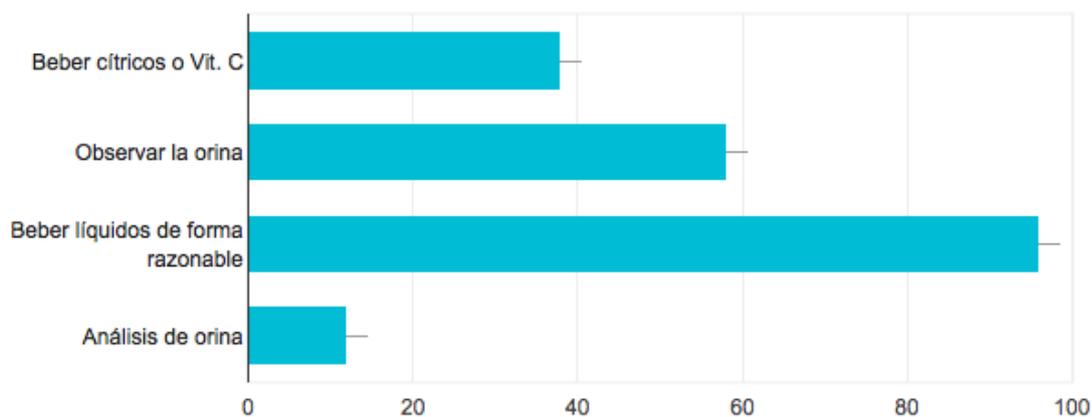
171 respuestas



102 (59,6%) realizan actividades preventivas y 60 (40,4%) afirman no realizarlas.

33. En caso afirmativo, ¿de qué actividades se trata?

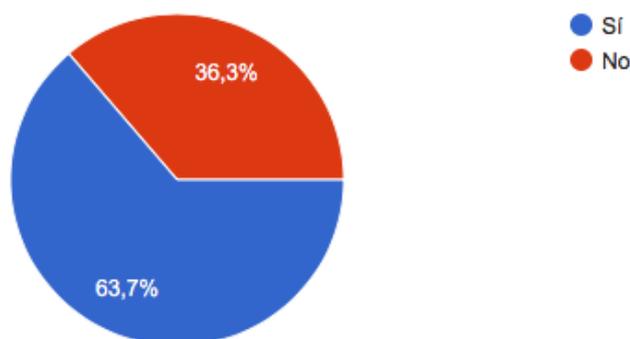
101 respuestas



Beber líquidos de forma razonable es la medida preventiva más frecuente para evitar los trastornos urológicos.

34. ¿Presenta alguna dificultad para vaciar la vejiga completamente?

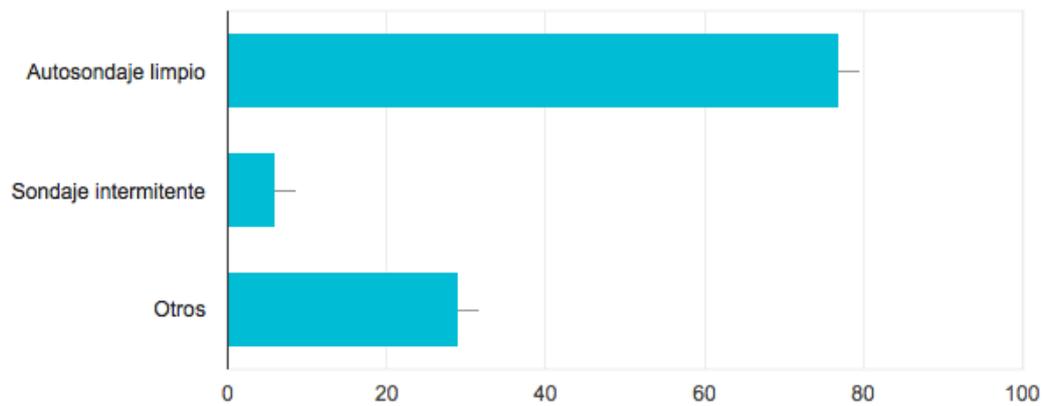
171 respuestas



109 (63,7%) personas afirma tener dificultad para vaciar la vejiga y 62 (36,3%) admiten no tener dificultad.

35. En caso afirmativo, ¿qué métodos utiliza?

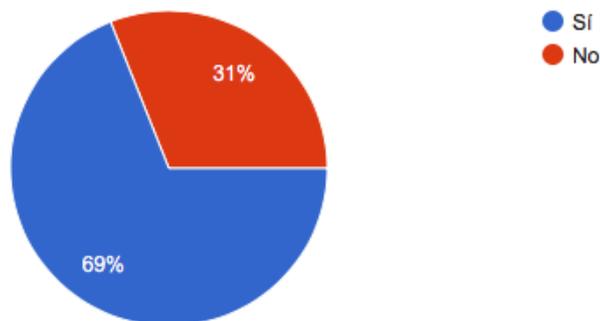
109 respuestas



El método para evacuar más utilizado es el autosondaje limpio.

36. ¿Presenta alguna dificultad para evacuar el intestino?

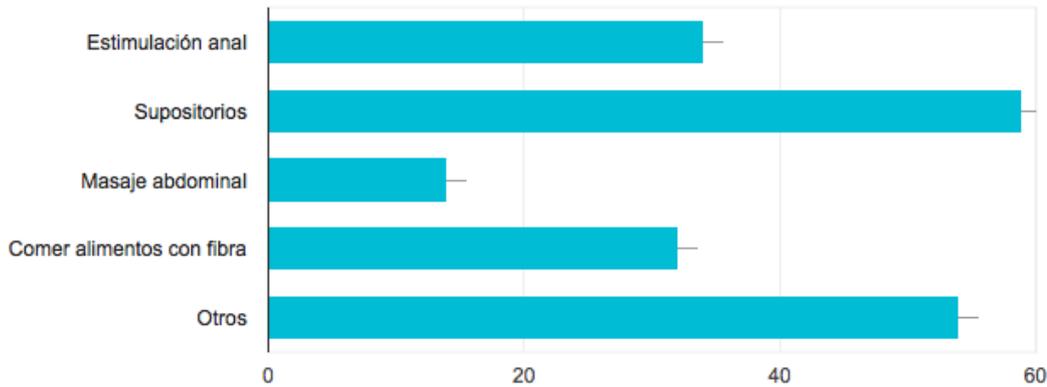
171 respuestas



118 (69%) mencionan que tienen problemas para evacuar intestino y 53 (31%) afirman que no tienen problemas.

37. En caso afirmativo, ¿qué métodos utiliza?

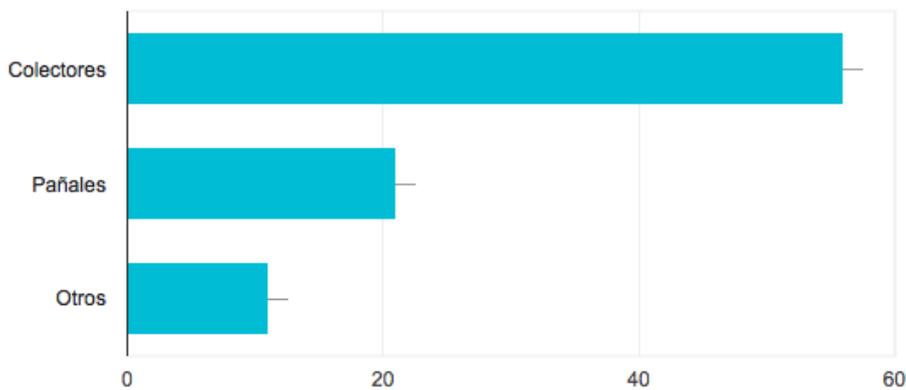
117 respuestas



Los supositorios son el método mayormente elegido para evacuar el intestino.

38. ¿Qué métodos utiliza para paliar la incontinencia?

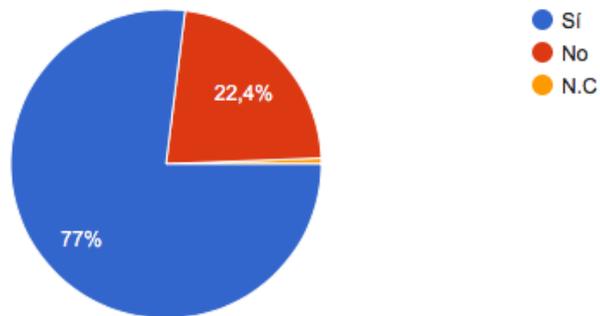
84 respuestas



56 (66,7%) personas con lesión medular utilizan colectores para paliar la incontinencia y 21 (25%) mencionan los pañales como método paliativo.

39. ¿Se siente socialmente seguro con los métodos utilizados?

165 respuestas

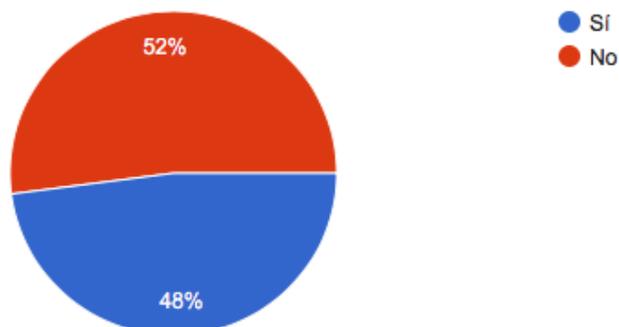


127 (77%) se siente seguros socialmente con los métodos utilizados para realizar la incontinencia y 37 (22,4%) no se sienten seguros.

Patrón 4: Actividad - Ejercicio

40. ¿Tiene alguna limitación de la actividad por algún síntoma relacionado?

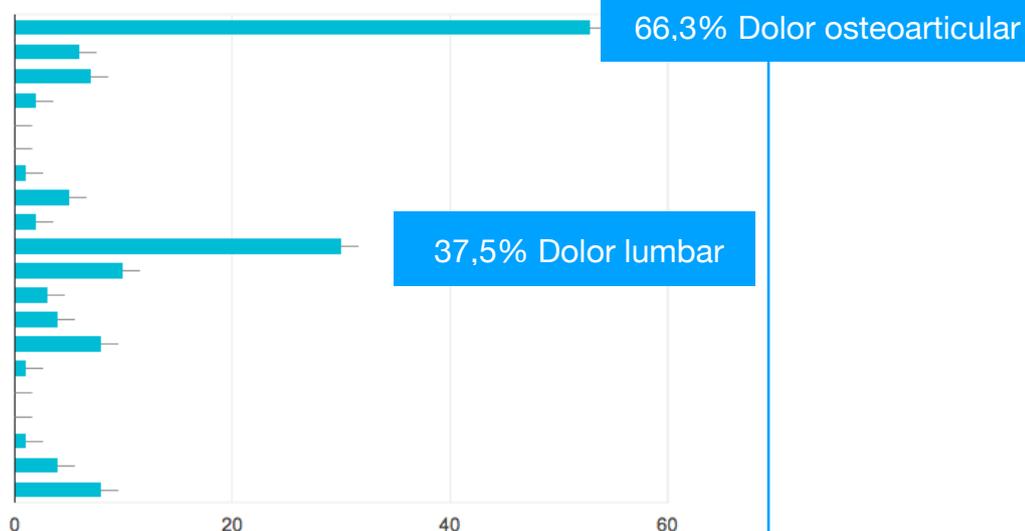
171 respuestas



89 (52%) no tienen síntomas relacionados que limitan sus actividad y 82 (48%) si tienen síntomas relacionados que la limiten.

41. En caso afirmativo, ¿de qué síntoma se trata?

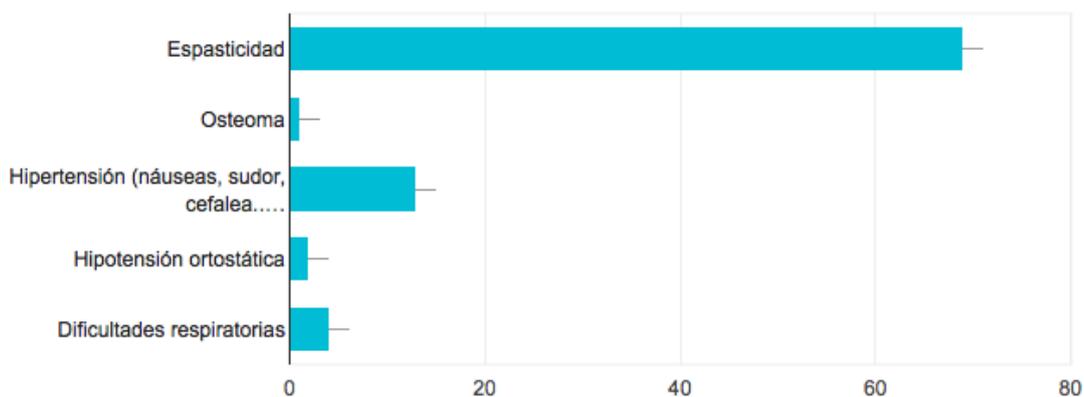
80 respuestas



Como principal síntoma limitante el 53 (66,3%) mencionan el dolor osteoarticular. 53 (66,3%) personas. El dolor lumbar 30 (37,5%) es el segundo más mencionado por 30 (37%) personas.

42. ¿Cuáles han sido las complicaciones más frecuentes?

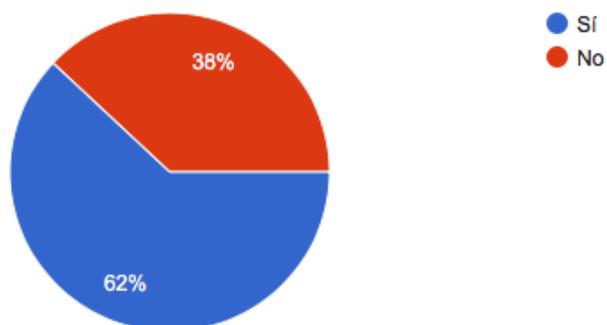
76 respuestas



69 (90,8) personas con lesión medular han nombrado la espasticidad como principal complicación.

43. ¿Desarrolla actividades preventivas relacionadas con el sistema respiratorio?

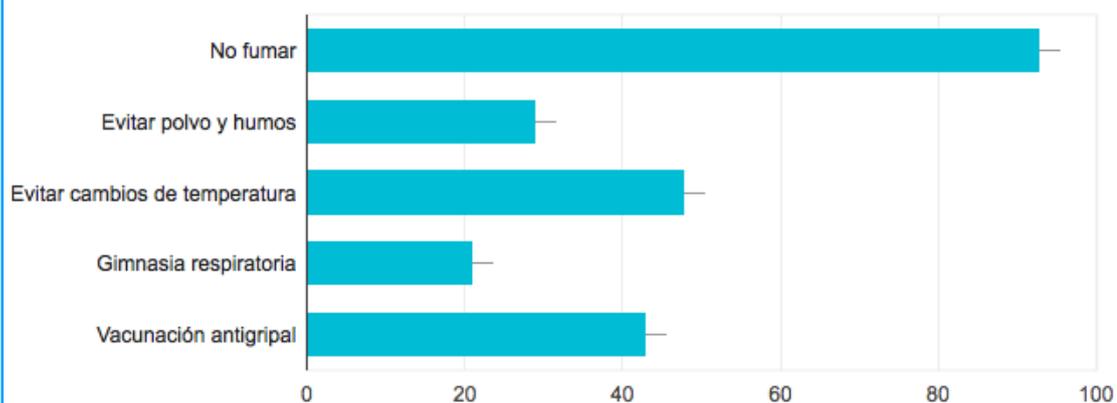
171 respuestas



106 (62%) realiza actividades de prevención. 65 (38%) no realiza actividades de prevención.

44. En caso afirmativo, ¿de qué actividades se trata?

106 respuestas



93 (87,7%) personas con lesión medular afirman que la principal actividad preventiva es no fumar.



Cátedra Asepeyo

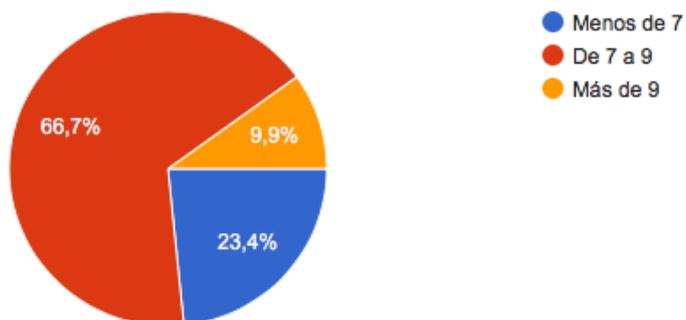
Cuidados a personas dependientes

Universidad de **Alcalá**

Patrón 5: Sueño - Descanso

45. ¿Cuántas horas de sueño tiene al día?

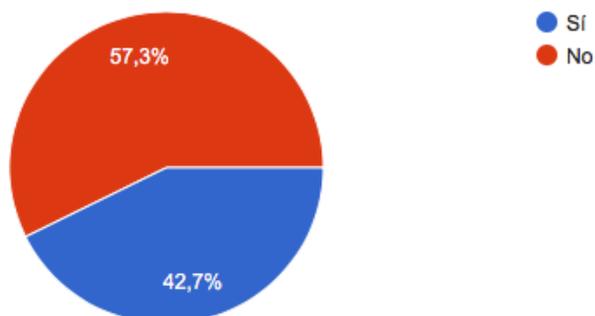
171 respuestas



114(66,7%) personas duermen entre 7 y 9 horas. 40 (23,4%) personas duermen menos de 7 horas y 17 (9,9%) duermen mas de 9 horas.

46. ¿Tiene algún problema a la hora de dormir?

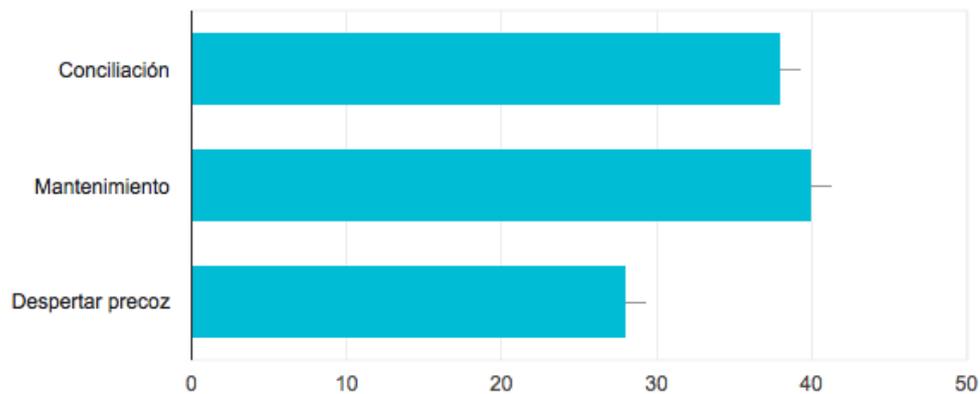
171 respuestas



98(57%3) personas no tienen problemas para dormir y 73(42,7%) personas mencionan que tienen problemas para dormir.

47. ¿Cuándo se da el problema?

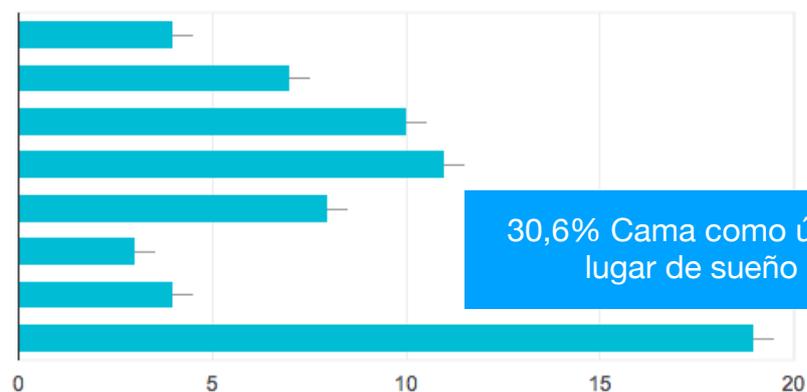
69 respuestas



40 (58%) personas tienen problemas de mantenimiento del sueño y 38 (55,1%) personas manifiestan problemas con la conciliación.

48. ¿Qué actividades de higiene del sueño realiza?

36 respuestas

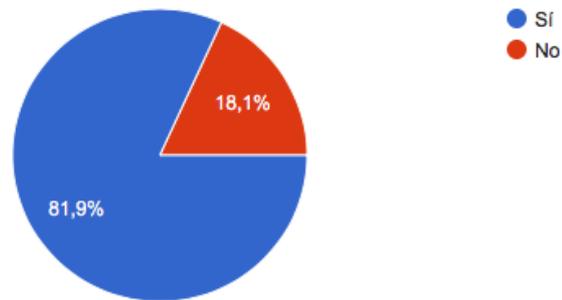


30,6% Cama como único lugar de sueño

11 (30,6%) personas utilizan la cama como único lugar de sueño. 10 (27,8%) evitan siestas de larga duración como principales actividades de higiene de sueño.

49. ¿El problema ha repercutido en su actividad sexual?

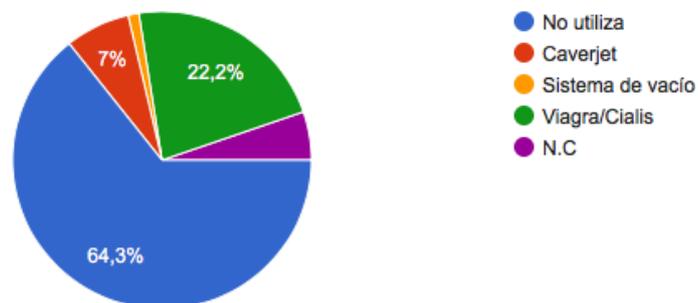
171 respuestas



140(81,9%) tiene afectado la actividad sexual y 31 (18.1%) personas afirman que su lesión no ha repercutido en su actividad sexual.

50. En caso afirmativo, ¿qué elementos de ayuda utiliza?

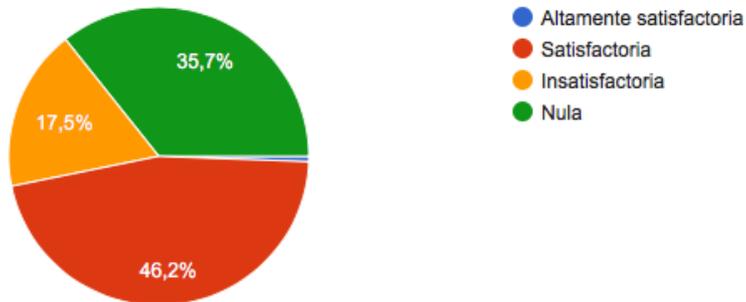
171 respuestas



110(64.3%) no utiliza, 38 (22,2%) utiliza viagra/cialis y 12(7%) utiliza caverjet.

51. ¿Cómo considera su actividad sexual?

171 respuestas

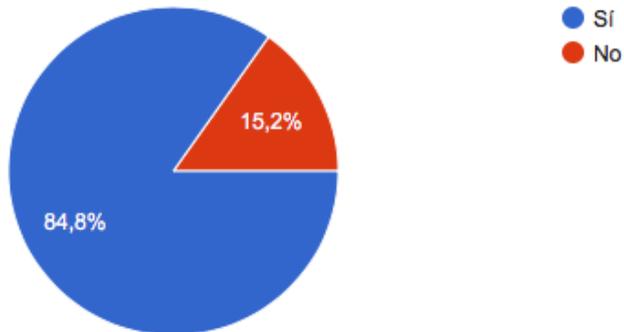


79(46.2%) considera su actividad sexual satisfactoria, 61(35.7%) no tiene actividad sexual y 30(17.5%) considera su actividad sexual insatisfactoria.

Adaptación al medio

52. ¿Tiene su vivienda adaptada?

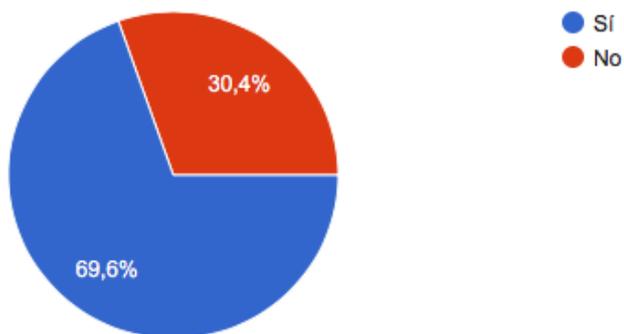
171 respuestas



141 (84.8%) tiene su vivienda adaptada y 26(15.2%) no tienen la vivienda adaptada.

53. ¿Tiene coche adaptado?

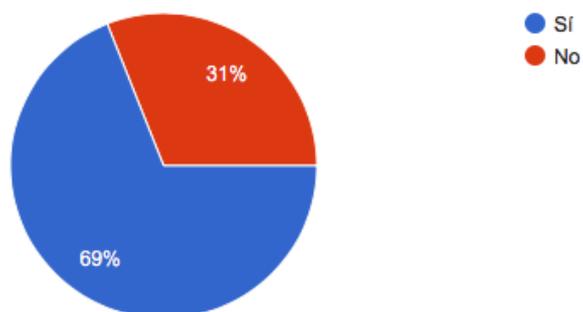
171 respuestas



119(69.6%) tienen su coche adaptado y 52 (30.4%) no tiene su coche adaptado.

54. ¿Conduce?

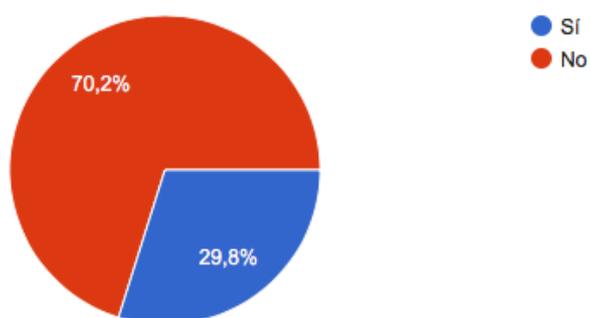
171 respuestas



118(69%) personas con lesión medular conducen y 53 (31%) no lo hacen.

55. ¿Ha recibido un ordenador por parte de Asepeyo?

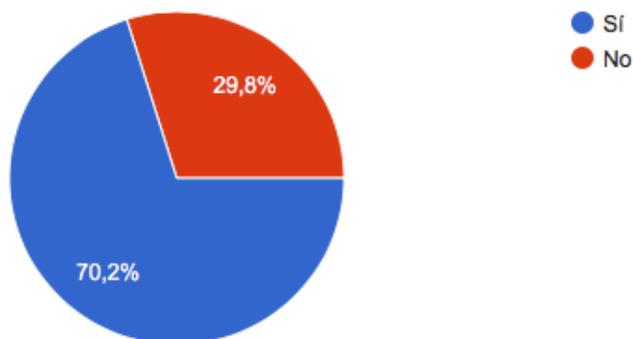
171 respuestas



120 (70.2%) **no** han recibido un ordenador por parte de Asepeyo y 51(29.8%) afirman haber recibido un ordenador por parte de Asepeyo.

56. ¿Utiliza el ordenador o navega por internet?

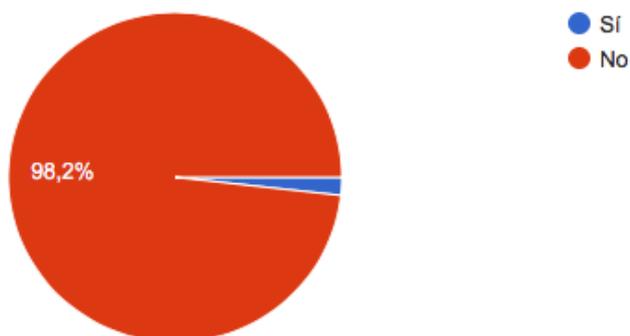
171 respuestas



120(70.2%) navegan por Internet y 51(29.8%) no lo hacen.

57. ¿Está adaptado el dispositivo que utiliza?

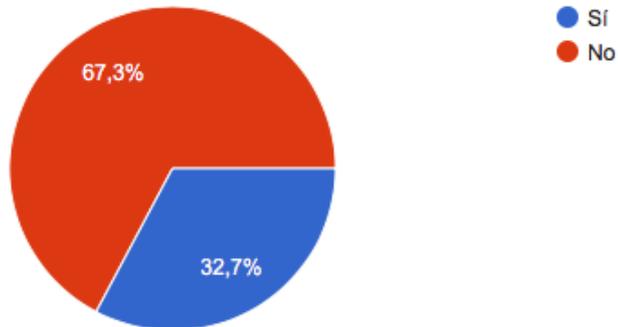
171 respuestas



168 (98.2%) no tienen adaptado el ordenador y 3 (3.8%) lo tienen adaptado.

58. ¿Le ha sido entregado una tablet por parte de Asepeyo?

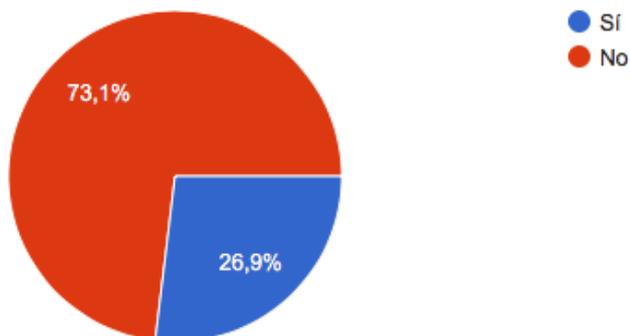
171 respuestas



115 (67.3%) mencionan que Asepeyo **no** le entregó una tablet y 56 (32.7%) afirman haber recibido una tablet por parte de Asepeyo.

59. ¿Hace uso actual de la tablet?

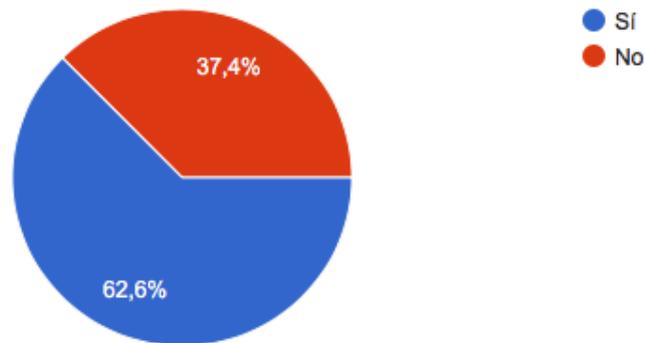
171 respuestas



125 (73.1%) **no** la utilizan y 46(26.9%) sí la utilizan.

60. ¿Conoce la red social Cuidado Integral de Asepeyo?

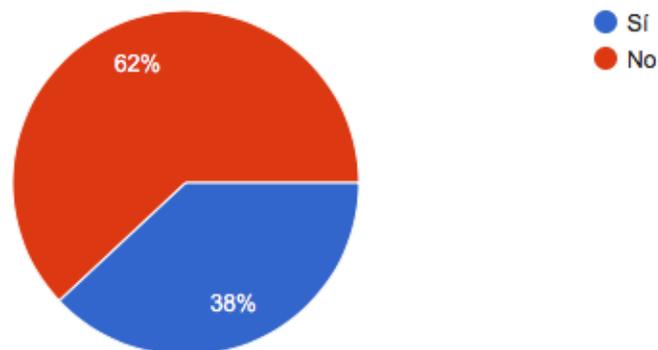
171 respuestas



64 (37.4%) No la conocen y 107 (62.6%) conocen la red social.

61. En caso afirmativo, ¿es participe en ella?

171 respuestas



106 (62%) no participan en ella y 65 (38%) participan en ella.



Cátedra Asepeyo

Cuidados a personas dependientes

Universidad de **Alcalá**

CONCLUSIONES

Se ha realizado por primera vez una encuesta de salud a personas con lesión medular en la Mutua. Se ha contactado con la totalidad de las personas con lesión medular que se relacionan con nuestra institución, un total de 188 personas de las cuales 171 han contestado a las preguntas y 17 no han querido participar o no se localizaron. Se trata, por tanto, de un reflejo de su situación.

Como conclusiones de la misma caben destacar las siguientes:

Sociodemográfico

Son una población que paulatinamente va envejeciendo. El mayor grupo lo integran las personas entre 35 y 55 años. El segundo grupo en cuanto a cantidad lo integran los grupos integrados entre mayores de 55 años. Mayoritariamente son hombres. Solo el 7% son mujeres.

Viven alrededor de las grandes ciudades: Madrid y Barcelona. Prácticamente el 90% tiene formación reglada recibida. Un 8% tiene o tendrá formación superior. Un 9.7% dice no tener ninguna formación. La mayoría están casados. Más del 80% vive acompañado. Un 9.4% vive solo. El 72,4% tienen cuidador. En su mayoría tienen diagnóstico de: paraplejía.

Percepción de la salud

Más de la mitad considera que su salud es buena. Solamente 11 personas considera que su salud es mala. Estos resultados coinciden con la Encuesta nacional de salud en personas crónicas. Existe un optimismo o una percepción buena del estado de salud. En su mayoría consideran que han adquirido una enfermedad crónica. La hipertensión, el colesterol elevado y la diabetes encabezan los resultados. Se podría relacionar estos resultados con la pérdida de movilidad de estos pacientes.

Seguridad

Un porcentaje importante mencionan que han tenido un accidente. Generalmente en su casa. Golpes, contusión, heridas superficiales en primer lugar. En segundo lugar se mencionan accidentes graves con fracturas o heridas profundas. Estos

resultados generan una preocupación. Aparentemente el hogar no es un sitio seguro para estos pacientes. Otro dato que llama la atención es que 45% no recibió ninguna atención médica.

Conocimiento de la lesión

Un amplio porcentaje declara que tiene suficiente conocimiento de su lesión. Este resultado puede relacionarse con la formación que se realiza en nuestros hospitales y la implantación de programas formativos como la Cátedra Asepeyo y cuidados al paciente gran dependiente. Se mencionan al médico y a la enfermera como el personal que mayoritariamente les informa. Cuando tienen una complicación mayoritariamente concurren a centros sanitarios de la seguridad social. En tercer lugar están los centros sanitarios de asepeyo. Una razón puede buscarse en la cercanía geográfica del paciente y el centro sanitario.

Hábitos y medicación

Practican hábitos de vida saludables. Son personas informadas que han incorporado actividades que benefician su salud. Casi el 90% toma medicación habitualmente. En su mayoría relacionadas con el dolor, la fiebre y los trastornos urológicos.

El porcentaje de personas que hacen actividades preventivas para trastornos del aparato digestivo, es bajo. Destacan que evitan líquidos con gas y alimentos que producen gases. En cambio en el cuidado de la piel el 85% realizan actividades de prevención. Cremas y cambios posturales son actividades muy frecuentes. Estos resultados pueden estar relacionados con los cursos que se han impartido últimamente. Muy relacionados con la prevención de las úlceras por presión (UPP). A pesar de este conocimiento 46 personas mencionan que han tenido úlceras por presión. Cifra muy relacionada con las mediciones anuales de prevalencia de UPP que se hacen regularmente en la Mutua.

Eliminación

La complicación más frecuente son las infecciones urinarias. El 83% de las personas

encuestadas mencionan que tenido esta complicación. El 59% mencionan que realizan actividades preventivas. Parece un porcentaje pobre ante la frecuencia de las infecciones urinarias. Quizás este punto se un centro de interés para cursos futuros. Presentan dificultad para evacuar vejiga. El autosondaje es el método de elección. Mayoritariamente tienen dificultad para evacuar intestino. Los supositorios es el método de elección para tratar este problema. Colectores y pañales son habituales para paliar problemas de incontinencia. Todo este tema es centro de interés para formación futura. Un buen dato es que 77% se siente seguro con estos métodos. Es un cifra buena porque una de las metas de la rehabilitación es hacer que estos pacientes utilicen métodos que sean socialmente aceptables.

Actividad-Ejercicio

Un porcentaje elevado mencionan que tienen limitado el hacer ejercicio por problemas de dolor osteoarticular y dolor lumbar. Este resultado permite insistir en la necesidad de dar a estos pacientes sillas de ruedas personalizadas. Para evitar malas posturas que aumenten dolores lumbares en estas personas.

El 69% menciona la espasticidad como una complicación frecuente. Otro centro de interés para futuros eventos formativos. Muchos realizan actividades de prevención con el aparato respiratorio. En su mayoría evitan fumar.

Sueño - Descanso

El 23% no descansan bien y el 42.7% mencionan que tiene problemas para

dormir. Por lo general tienen problemas para mantener el sueño.

Sexualidad

Muchos (81%) mencionan que tienen dificultad con la actividad sexual. A pesar de ello un 64% no utiliza ningún método para resolver el problema. Este resultado puede estar relacionado con la edad. Solo el 46% considera su actividad sexual satisfactoria. Estos resultados podrían mejorar mediante información y la insistencia de programar cursos relacionados.

Adaptación al medio

El 84% tiene su vivienda adaptada. Este resultado seguramente está relacionado con el buen hacer de la comisión de prestaciones especiales. Otro resultado satisfactorio es la adaptación del vehículo. El 69% mencionan que tiene el vehículo adaptado.

El 70% de los pacientes hacen uso de internet. Casi ninguno tiene el ordenador adaptado.

Muchos conocen la red social cuidado integral pero solo el 38% participa regularmente.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

1. Es un población que está **envejeciendo**.
2. En la encuesta los resultados muestran una percepción bastante positiva de su salud.
3. El resultado del conocimiento de su lesión es **alto**, en comparación con la Encuesta Nacional de Cronicidad. Se destaca este dato porque confirma el buen hacer de los distintos ámbitos formativos de la Mutua.
4. Cómo centro de interés para futuras actividades formativos destacan: **Infecciones urinarias, hipertensión , hipercolesterolemia y espasticidad**.
5. Se demuestra la importancia de programar más formación sobre la actividad sexual, ante los **bajos resultados** de satisfacción en este tema.
6. Resultados satisfactorios en **adaptación al medio**. Hacen resaltar positivamente la actividad de la comisión de prestaciones especiales.
7. Ante los bajos resultados de asistencia sanitaria en la Mutua para urgencias de estos pacientes se debería hacer visualizar mejor este servicio sanitario. Formar mejor y **concienciar** sobre estos pacientes a nuestros sanitarios de los centros asistenciales.
8. Otro punto a desarrollar es la **seguridad del paciente**. Un alto porcentaje de ellos ha sufrido un accidente en su hogar.

Hombre. Con una edad entre 35 y 55 años. Con grado escolar. Vive en Barcelona. Está casado. Vive en familia. Tiene un cuidador principal identificado. Está diagnosticado con paraplejía.

Tiene una percepción buena de su estado de salud. Tiene una enfermedad crónica que antes no tenía. La hipertensión y el colesterol alto es una enfermedad frecuente. Alta probabilidad de tener traumatismo grave por accidente en su casa. Conoce mucho su lesión. Mantiene una buena relación con su médico y enfermera. Confía en los centros sanitarios de la seguridad social.

Tiene muchos hábitos de vida saludable en su vida diaria. Toma medicación, relacionada con trastornos urológicos y fiebre con dolor. Cuida poco el aparato digestivo. En cambio se cuida mucho la piel.

PERFIL DE LAS PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR

Presenta dificultad para evacuar la vejiga y el intestino. Utiliza el autosondaje y supositorios respectivamente como método de evacuación. Prefieren colectores y pañales para cuidar la incontinencia. Se sienten seguros socialmente.

El dolor lumbar y osteoarticular no le permite realizar actividades físicas. La espasticidad es su complicación principal. No fuma. Duerme bien. Muchos tienen dificultad para realizar actividad sexual satisfactoria

Tiene su vivienda y coche adaptado. Navega por Internet. Consulta las redes sociales. Conoce la red social asepeyo.

RESPONSABLES

Belinda García. Dirección de Enfermería. Dirección de Asistencia Sanitaria
Mario Aquino . Dirección de Enfermería. Dirección de Asistencia Sanitaria.
Araceli Jiménez. Universidad de Alcalá.

COMITE EXPERTOS

Angel Asenjo. Universidad de Alcalá
Raquel Gragera. Universidad de Alcalá.



Cátedra Asepeyo

Cuidados a personas dependientes

Universidad de **Alcalá**

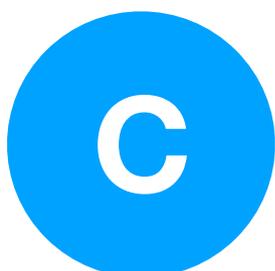


Cátedra Asepeyo

Cuidados a personas dependientes

Universidad de Alcalá

Año 2018



Comisión de
Prestaciones Especiales



Universidad
de Alcalá

**CUESTIONARIO:
CALIDAD DE VIDA
266 CUIDADORES PERSONAS
CON DCA**



El cuestionario: **CALIDAD DE VIDA CUIDADORES DE PERSONAS CON DCA (Daño Cerebral Adquirido)** es un soporte de datos y de información objetiva sobre la realidad del paciente con gran invalidez, pretende ser también una contribución en favor de la atención a este tipo de pacientes. La necesidad de disponer recursos en la Mutua destinados a este fin, es el mensaje subyacente.



Cátedra Asepeyo

Cuidados a personas dependientes

Universidad de **Alcalá**

INDICE

Introducción y objetivos.....	4
Metodología	5
Perfil socio-demográfico	6
Bienestar físico.....	11
Bienestar espiritual.....	22

CONCLUSIONES

• Conclusión	25
• Recomendaciones.....	26

INTRODUCCION

Este informe pretende dar a conocer la calidad de vida del cuidador de pacientes con Daño Cerebral Adquirido (D.C.A.) que se relacionan con la Mutua.

Busca sensibilizar sobre la importancia de promover y potenciar los planes o estrategias de salud en materia de asistencia al PGD (Paciente gran dependiente).

OBJETIVOS

Conocer la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con D.C.A. que se relacionan con la Mutua Asepeyo.

Disponer de una herramienta de comunicación externa que permita sensibilizar y “llamar la atención” de las Direcciones Territoriales y profesionales sanitarios sobre la importancia de promover y potenciar los planes coordinados o estrategias de salud en materia de asistencia al paciente con gran dependencia.

Las variables que abordará el cuestionario, serán las siguientes:

Características socio-demográficas de los cuidadores: edad, niveles de estudio, situación laboral, estado civil, relación con el paciente, tiempo cuidando, horas dedicadas, conocimiento del cuidar, información recibida.

Opiniones y valoraciones sobre:

Bienestar físico

Preocupaciones sociales,

Bienestar espiritual.

METODOLOGÍA

PREPARACIÓN

Realización de reunión con grupo de expertos de la Mutua y la Universidad de Alcalá. Lo integran diversos sanitarios que tienen contacto con estas personas.

La reunión ha servido para la construcción de los cuestionarios posteriores.

ENCUESTA

Ficha técnica:

Universo: 266 Cuidadores de personas con D.C.A. que se relacionan con la Mutua Asepeyo en toda España.

Muestra: 158 entrevistas telefónicas.

Trabajos de campo:

Diseño de las muestras

Formación de entrevistadores

Pilotaje de los cuestionarios

Realización de las entrevistas

Calidad de recogida de datos, codificación y depuración de cuestionarios

Grabación de datos, tabulación estadística, gráficos y tratamientos informáticos

Fechas de campo: Del 15 de octubre 2017 al 15 de abril 2018, ambos inclusive

CONSIDERACIONES

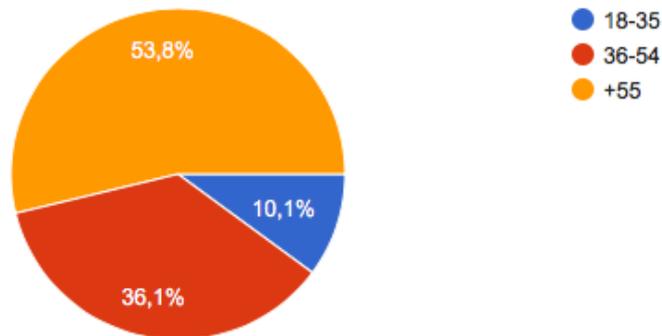
El cuestionario cubre la totalidad de los cuidadores de personas con D.C.A. que se relacionan con la Mutua.

Cabe destacar que la muestra es representativa, puesto que se entrevista a la **totalidad** de los cuidadores. Los resultados reflejan una alta participación: de 266 entrevistados, participaron 158. Se negaron a contestar o no se localizaron: 108 cuidadores.

DESCRIPCIÓN POBLACIONAL

2. Edad del paciente

158 respuestas

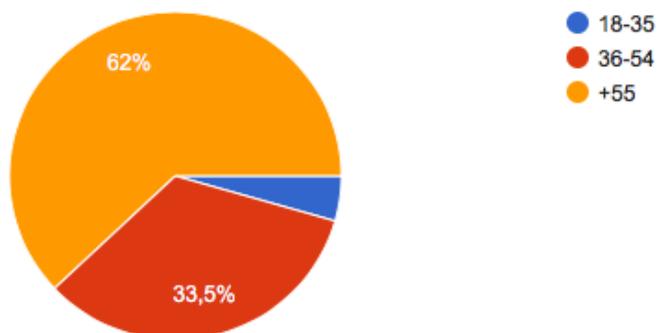


85 (53,8%) tienen más de 55 años. 57 (36,1%) tienen entre 36 y 54 años. 15 (10,1%) tienen entre 18 y 35 años.

Datos sobre el cuidador principal

3. Edad

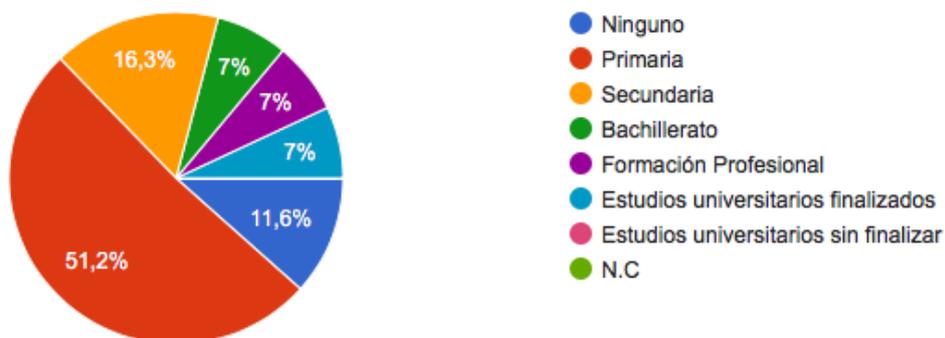
158 respuestas



98 (62%) cuidadores tienen más de 55 años. 53 (33,5%) tienen entre 36 y 54 años.

4. Nivel de estudios

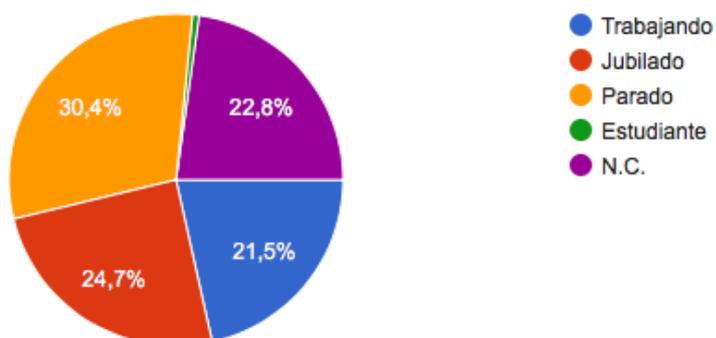
43 respuestas



22 (51,2%) tienen primaria. (7%) han realizado el secundario.

5. Situación laboral

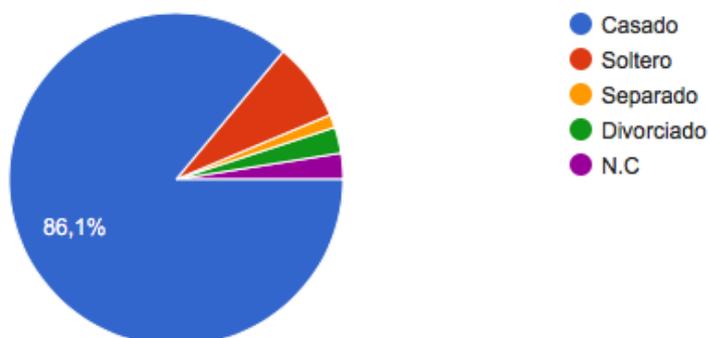
158 respuestas



48 (30,4%) está en paro. 39 (24,7%) cuidadores están jubilados.

6. Estado civil

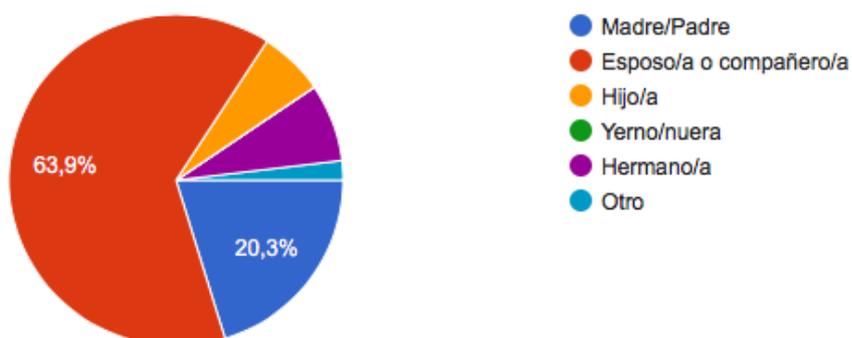
158 respuestas



136 (86,1%) están casados.

7. ¿Qué relación guarda con el paciente?

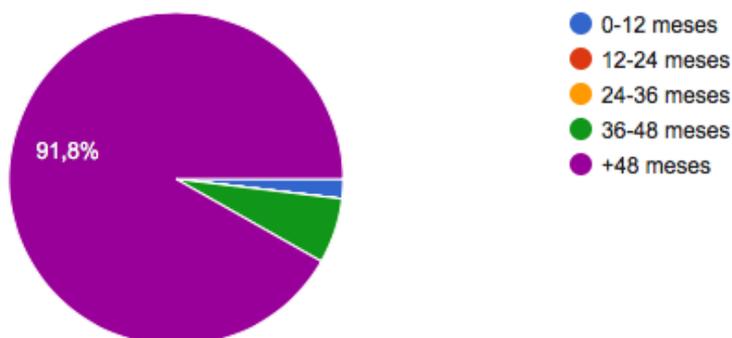
158 respuestas



100 (63,9%) de los cuidadores son esposa/os o compañero/as. 32 (20,3%) son padre o madre del paciente con DCA.

8. ¿Cuánto tiempo lleva siendo cuidador principal?

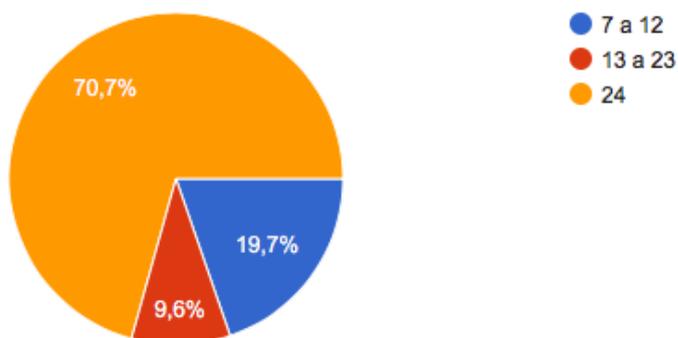
158 respuestas



145 (91,8%) llevan más de 48 meses de cuidador.

9. ¿Cuántas horas diarias dedica al cuidado?

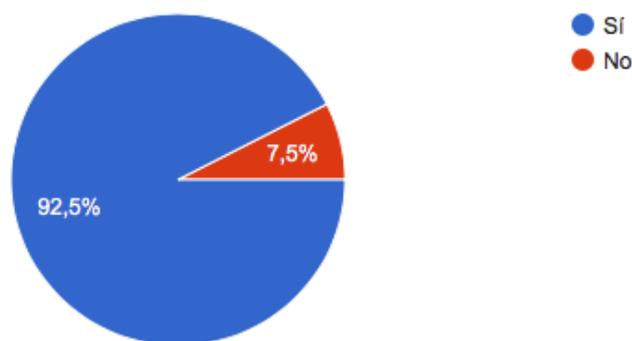
157 respuestas



111 (70,7%) cuidadores dedican las 24 horas al cuidado. 30 (19,7%) dedican entre 7 y doce horas.

10. ¿Siente que tiene el suficiente conocimiento para llevar a cabo el cuidado de su pariente?

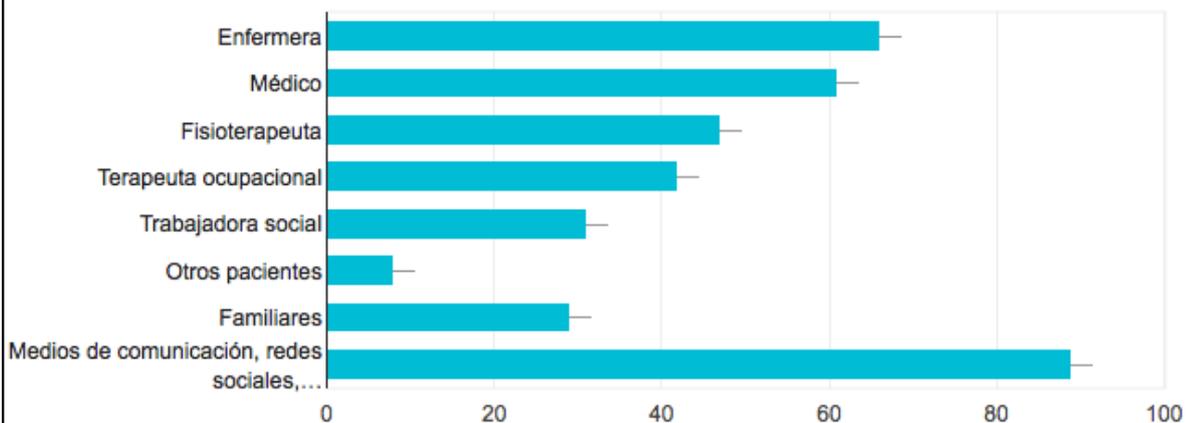
133 respuestas



123 (92,5%) cuidadores manifiestan que tienen conocimientos suficientes para cuidar.

11. En caso afirmativo, ¿de quién recibió dice información?

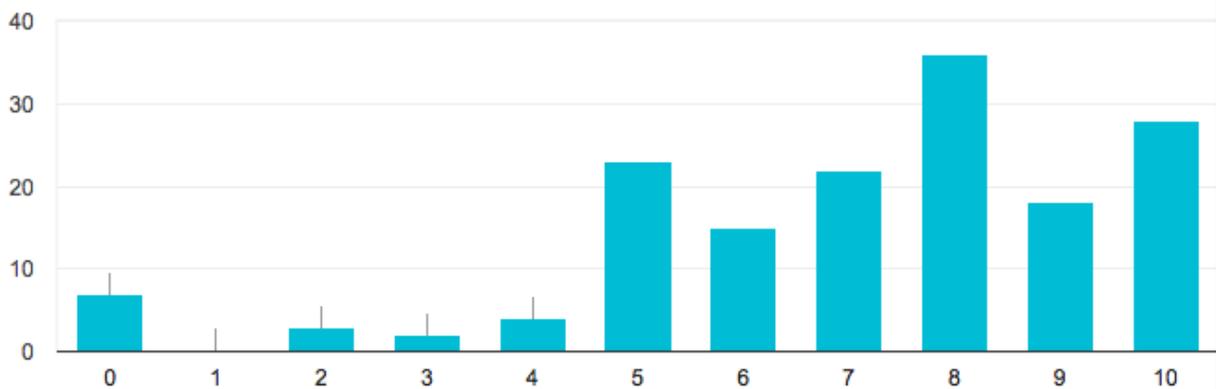
100 respuestas



Los cuidadores manifiestan que la información la reciben mayormente de los medios de comunicación, de la enfermera y el médico

12. Fatiga/Agotamiento

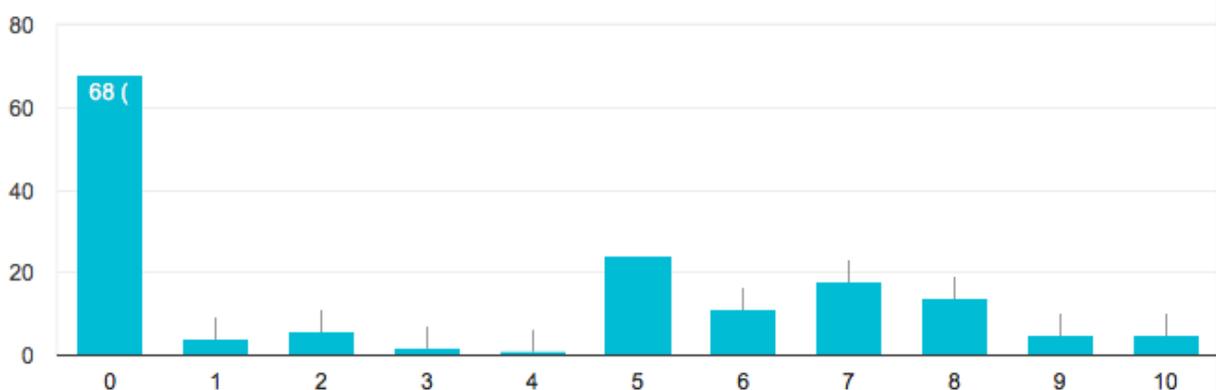
158 respuestas



La mayoría de los cuidadores manifiestan agotamiento o fatiga.

13. Cambios de apetito

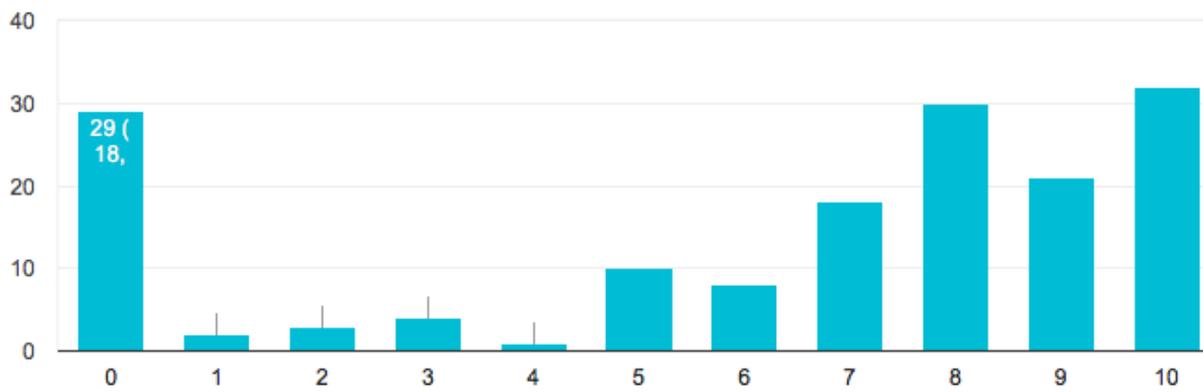
158 respuestas



Más de la mitad de los cuidadores no han tenido cambios en el apetito.

14. Dolor

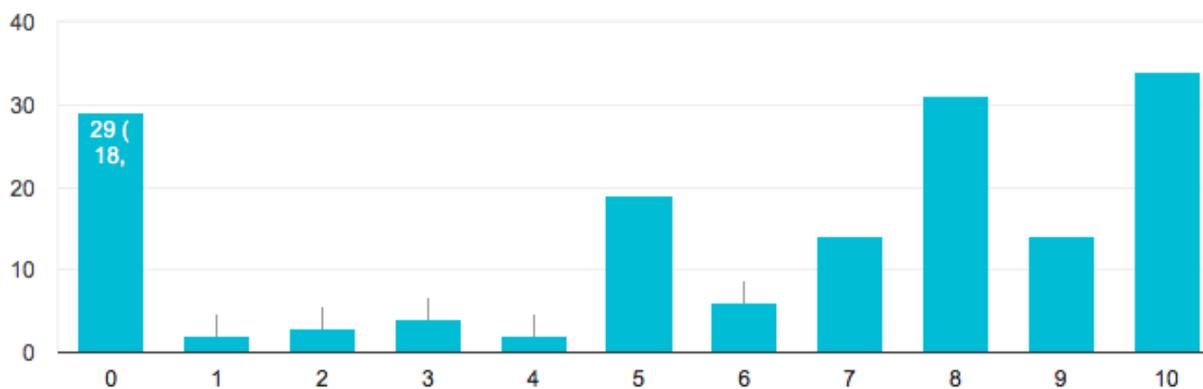
158 respuestas



Los cuidadores manifiestan tener o haber padecido dolor.

15. Cambios al dormir

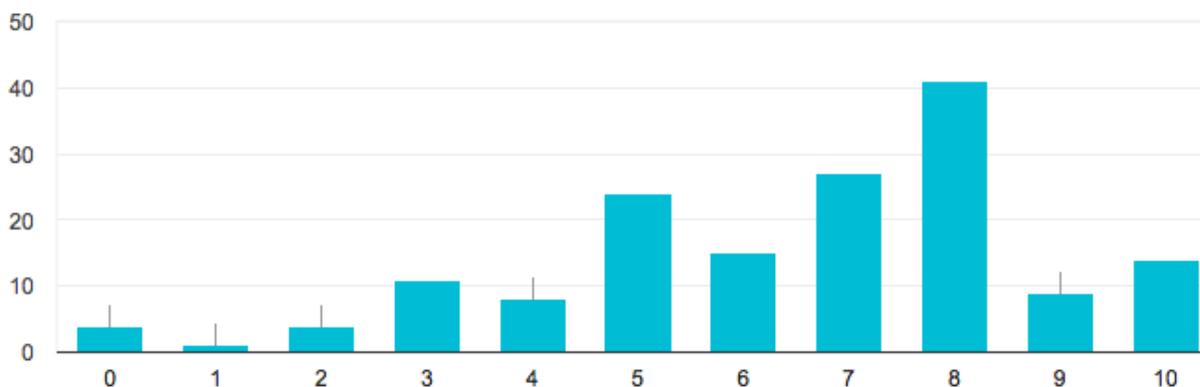
158 respuestas



En su mayoría han tenido cambios al dormir.

16. Clasifica su salud física en:

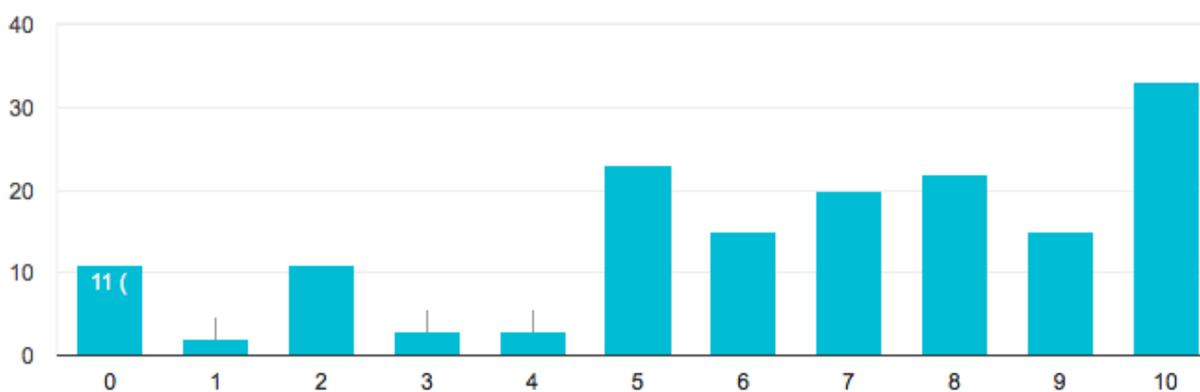
158 respuestas



Los cuidadores mayoritariamente manifiestan estar bien de salud.

17. ¿Cómo es de difícil para el cuidador lidiar con su vida como resultado de tener un pariente con DCA?

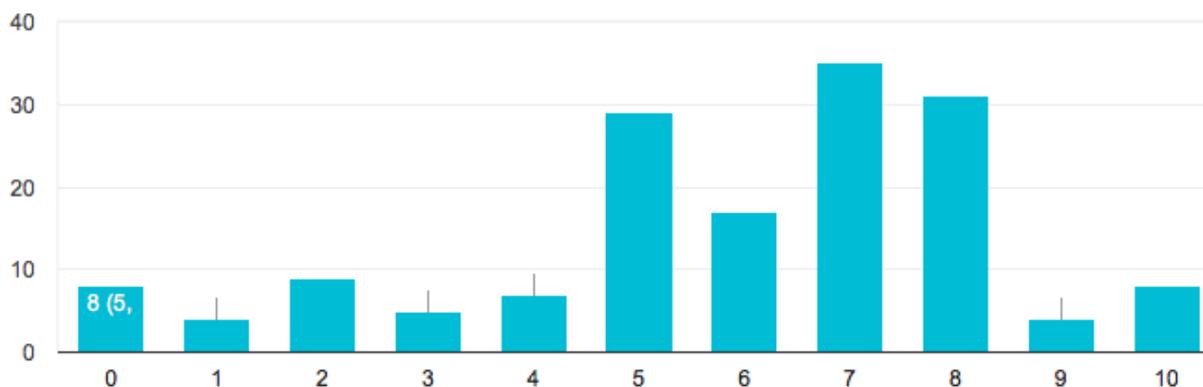
158 respuestas



Mayoritariamente los cuidadores manifiestan como complicada su vida.

18. ¿Cómo considera su calidad de vida?

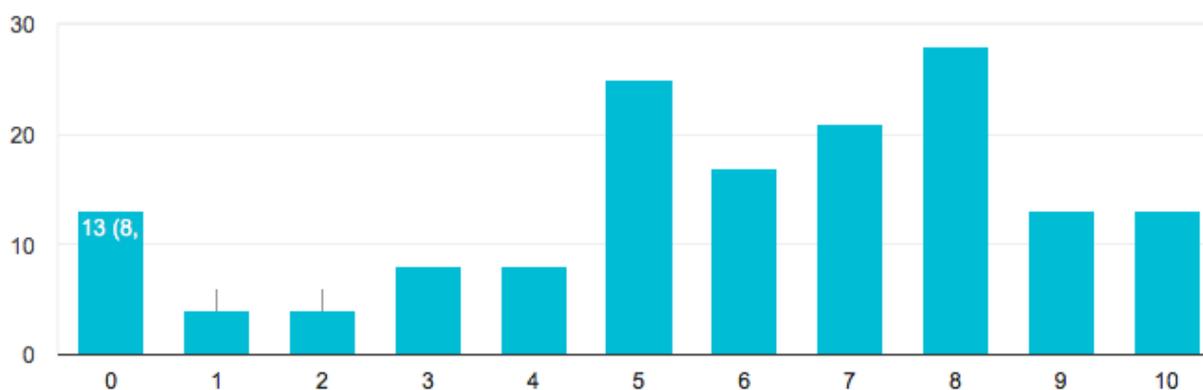
157 respuestas



Entre los valores de 5 y 8 se encuentran la calidad de vida de los cuidadores.

19. ¿Cuánta felicidad siente?

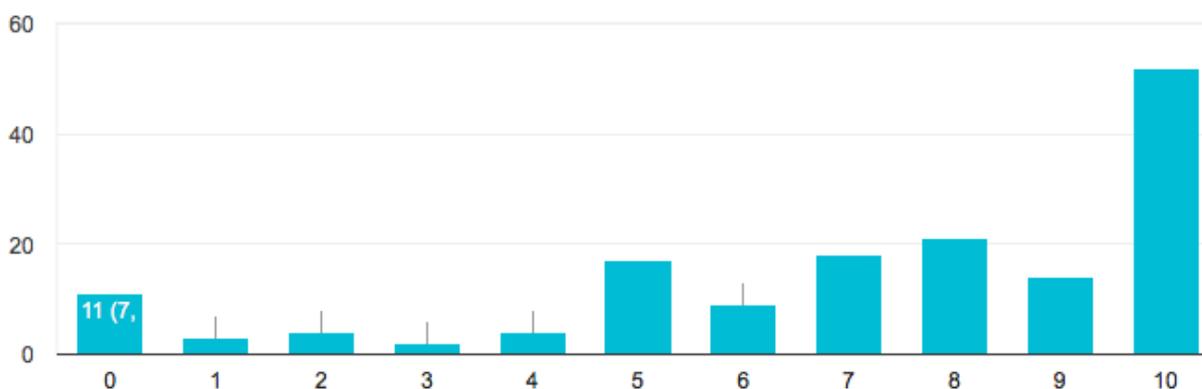
154 respuestas



Manifiestan indicadores positivos de felicidad la mayoría de los cuidadores.

20. ¿Siente que controla su vida?

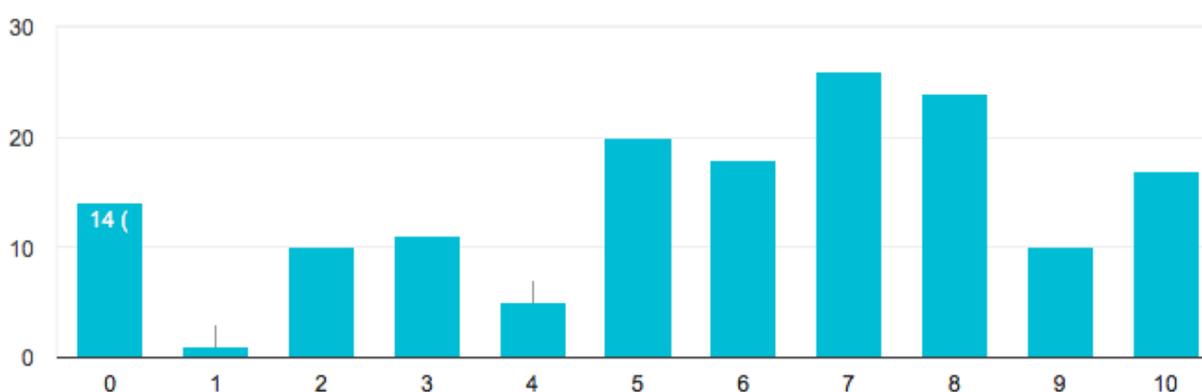
155 respuestas



Los cuidadores sienten que controlan su vida.

21. ¿Hasta qué punto le satisface su vida?

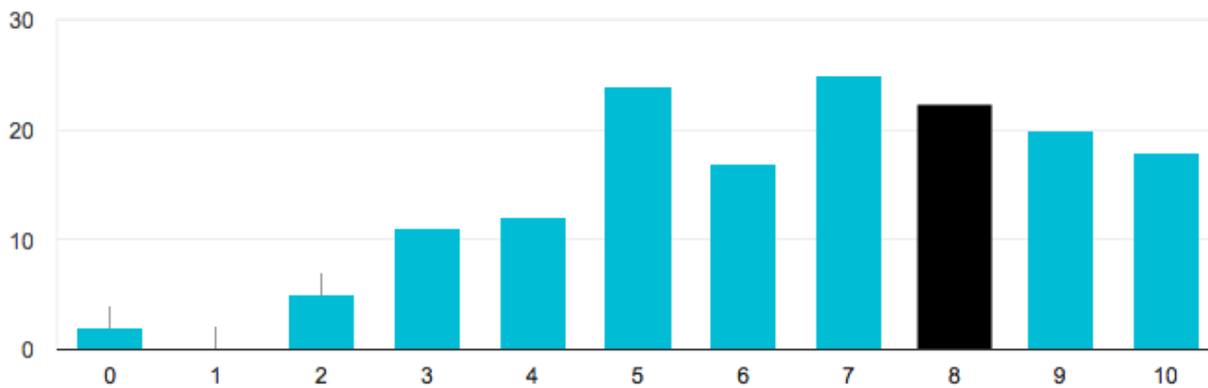
156 respuestas



Están mayoritariamente satisfechos con su vida.

22. ¿Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas?

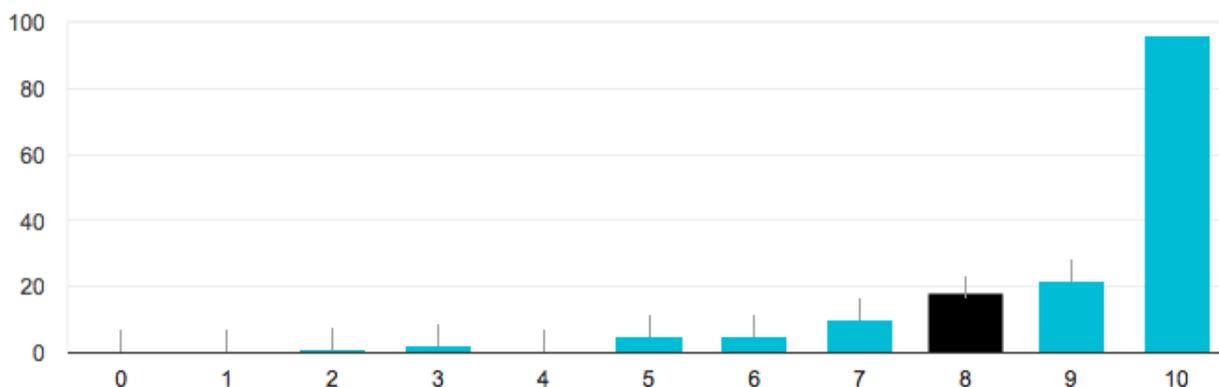
156 respuestas



La mayoría manifiesta que recuerdan o se concentran sin problemas.

23. ¿Se siente útil?

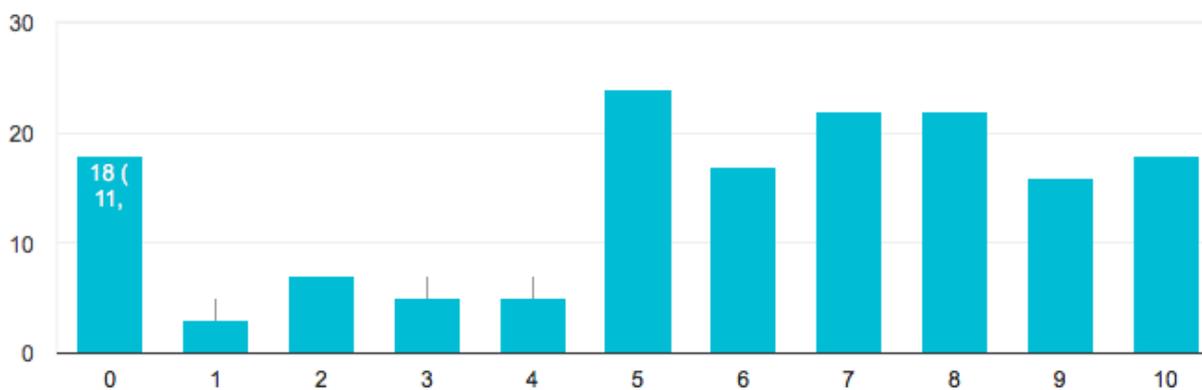
158 respuestas



Tienen un sentimiento de utilidad muy alto.

24. ¿Cuánta ansiedad/desesperación siente?

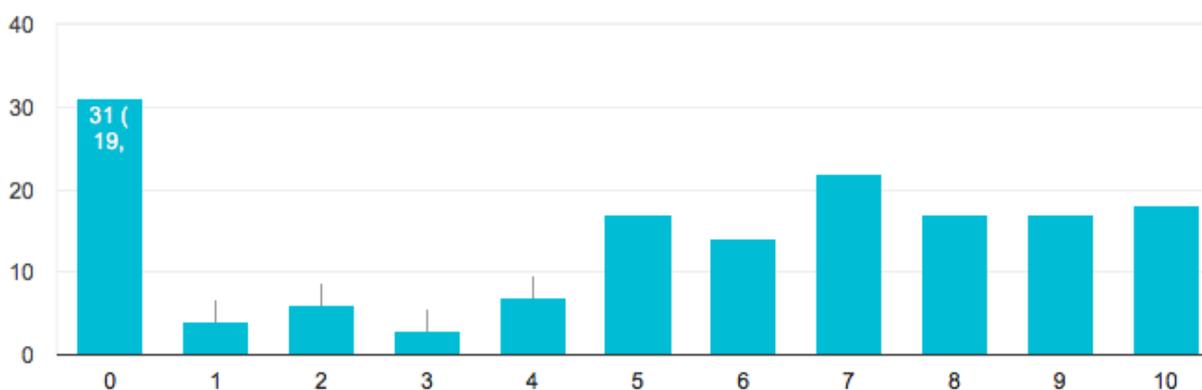
157 respuestas



Los cuidadores manifiestan estar con ansiedad o desesperación.

25. ¿Cuánta depresión/decaimiento siente?

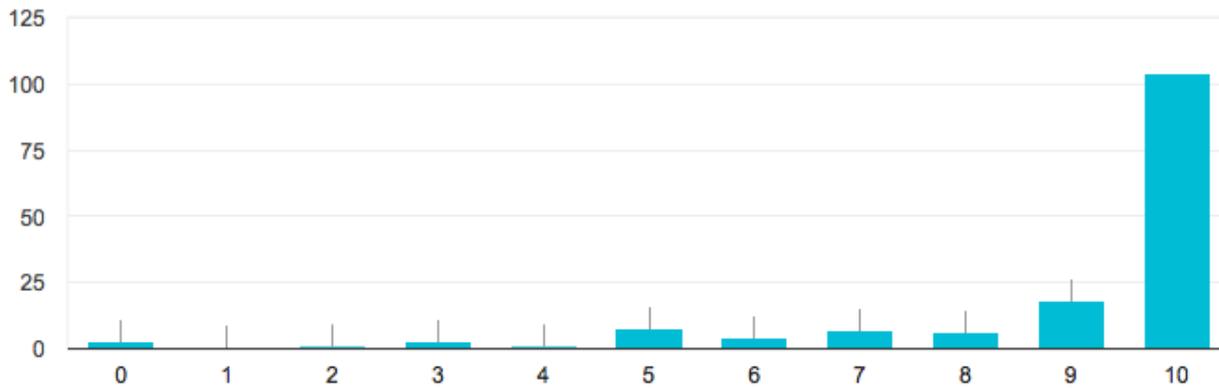
156 respuestas



Más de la mitad manifiestan depresión o decaimiento.

26. ¿Cuánta aflicción/angustia le ha ocasionado enfermedad de su pariente?

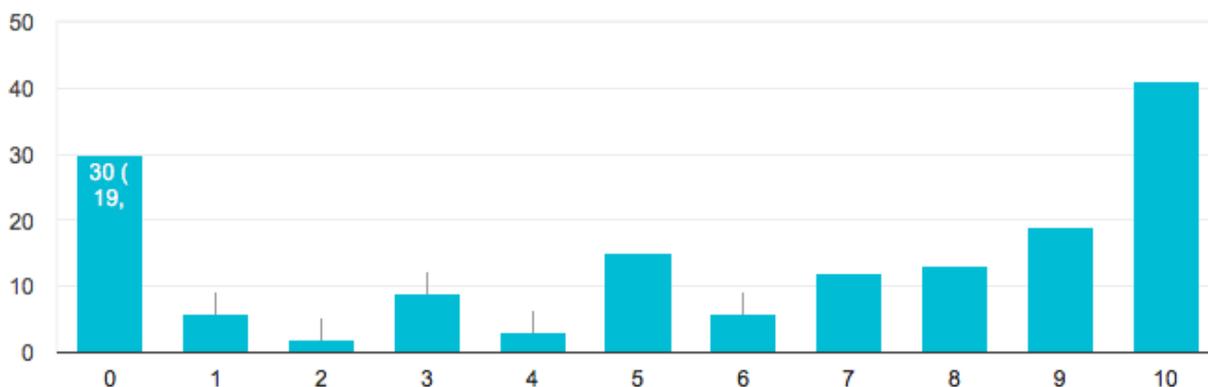
155 respuestas



La enfermedad de su pariente produce mucha aflicción o angustia en el cuidador.

27. ¿Es el nivel de apoyo que recibe de parte de otros suficiente para satisfacer sus necesidades?

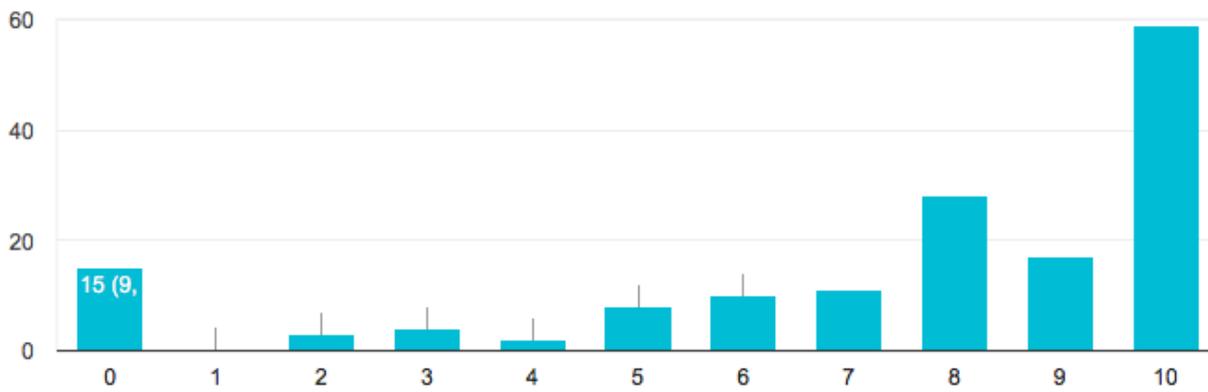
156 respuestas



Un cantidad apreciable de cuidadores reciben apoyo.

28. ¿Hasta qué punto ha interferido la enfermedad de su pariente con sus relaciones personales?

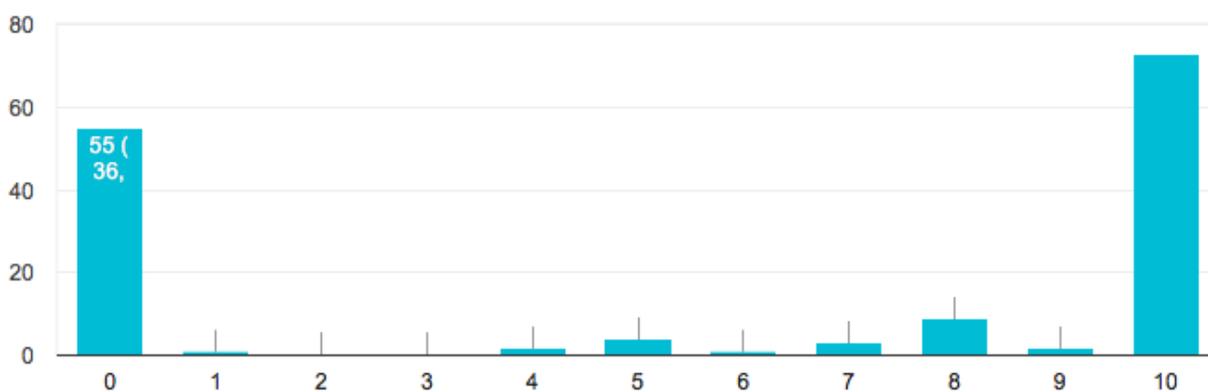
157 respuestas



La enfermedad de su pariente ha interferido en las relaciones personales del cuidador.

29. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad de su pariente en su sexualidad?

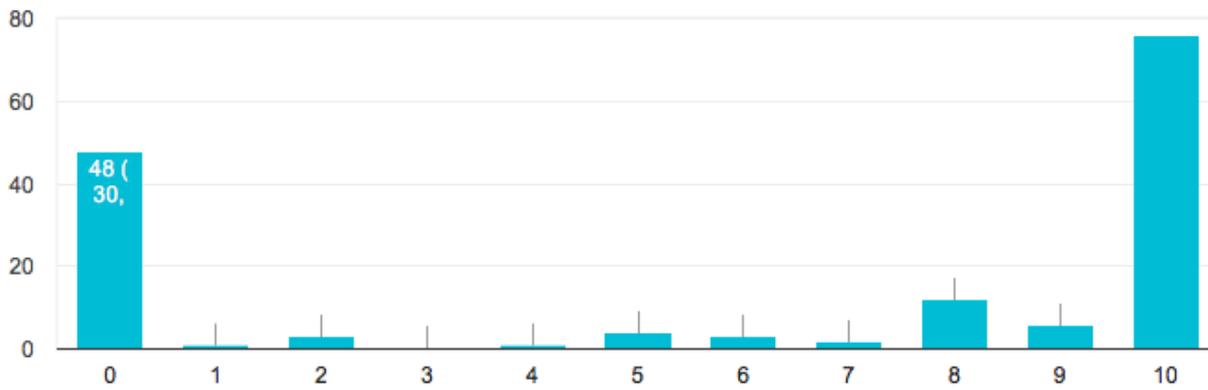
150 respuestas



La enfermedad del pariente afecta la sexualidad del cuidador.

30. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad de su pariente en su empleo?

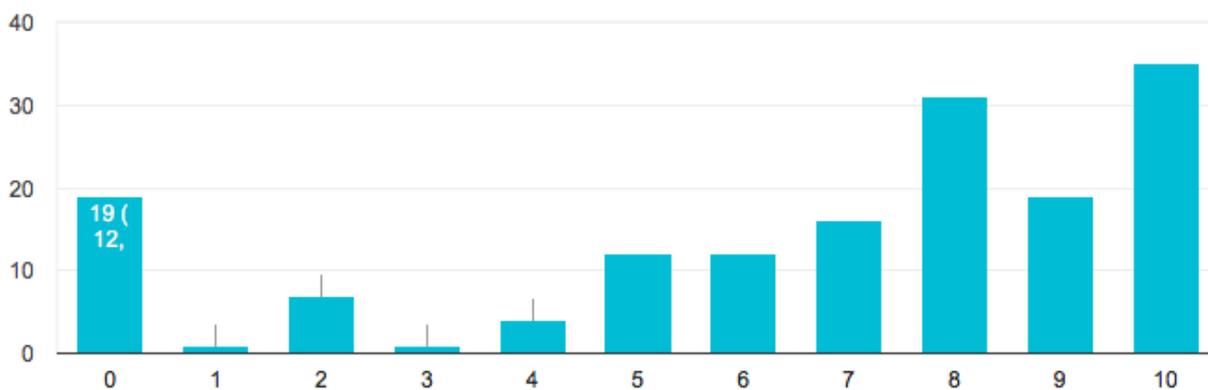
156 respuestas



Un porcentaje importante de cuidadores ha sido afectado en su empleo.

31. ¿Hasta qué punto ha impactado la enfermedad de su pariente con sus actividades del hogar?

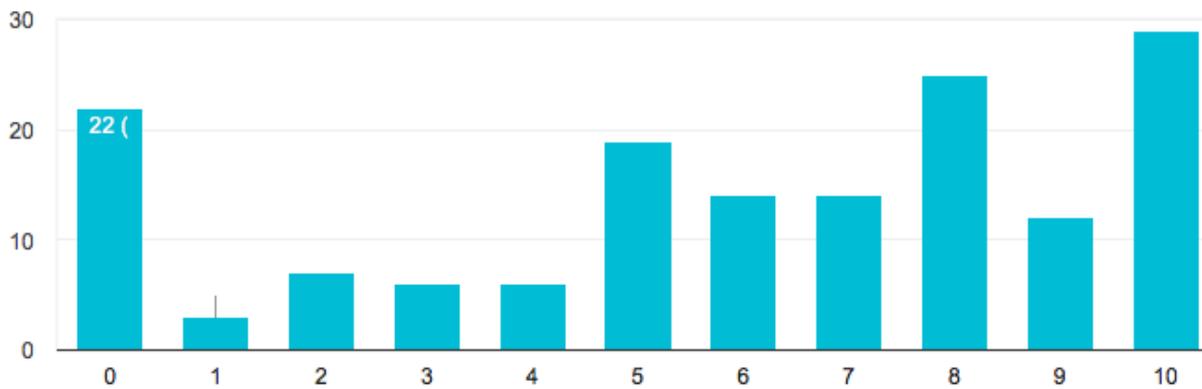
157 respuestas



Las actividades de la vida diaria del cuidador. están visiblemente afectadas.

32. ¿Cuánto aislamiento le atribuye a la enfermedad?

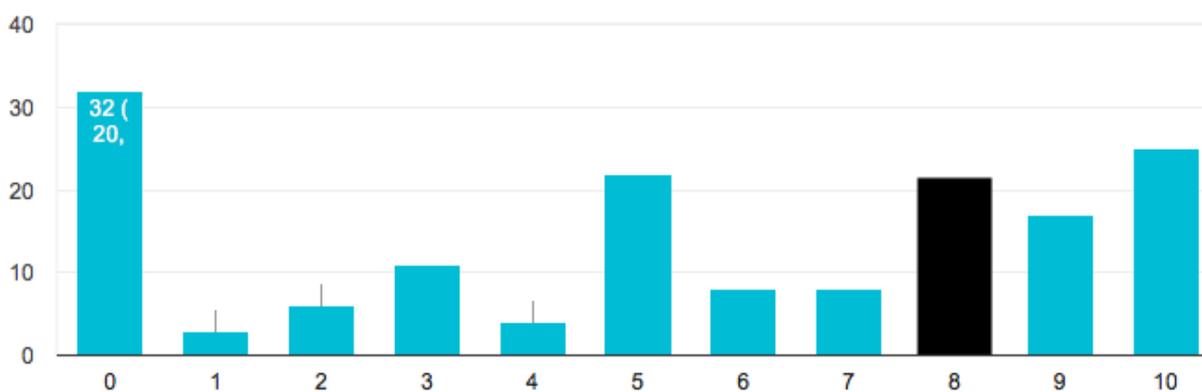
157 respuestas



Hay muchos indicadores que indican aislamiento del cuidador.

33. ¿Cuánta carga económica ha incurrido usted como resultado de la enfermedad y tratamiento de la misma?

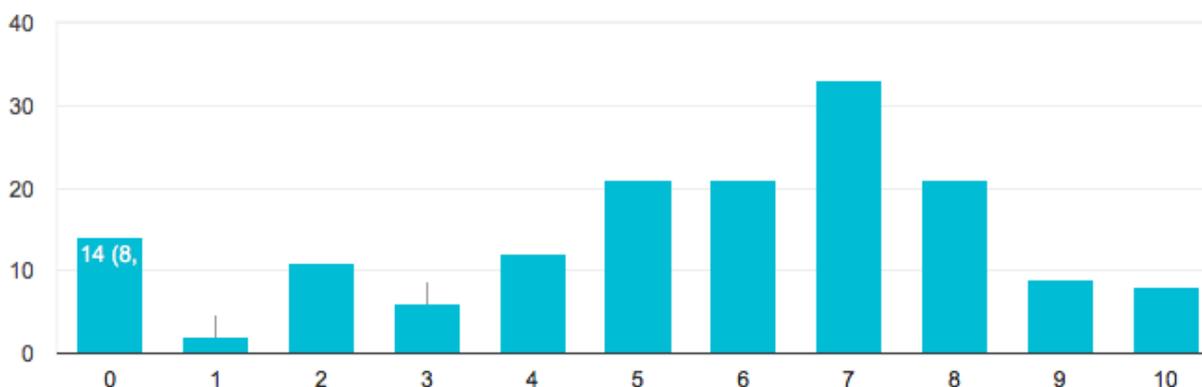
157 respuestas



La mayoría de los cuidadores se sienten afectados económicamente.

34. ¿Cómo clasifica su estado social en general?

158 respuestas

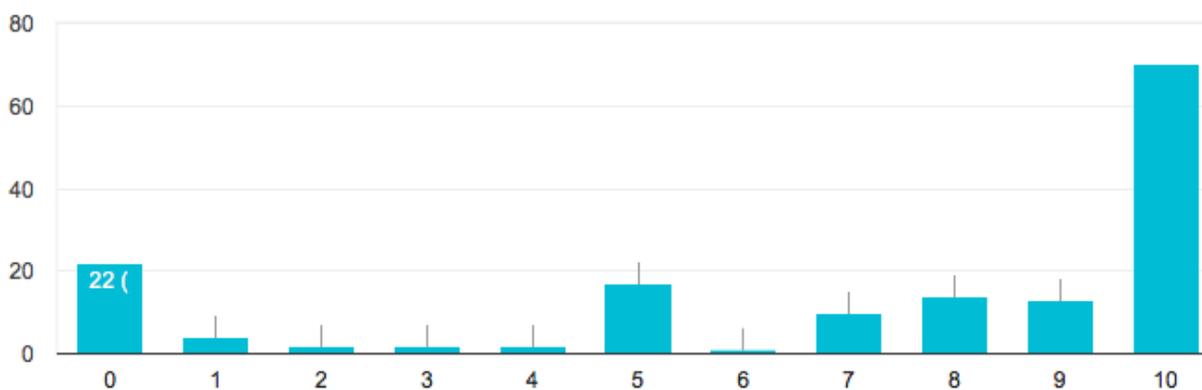


Más de la mitad considera aceptable su estado social.

Bienestar espiritual

35. ¿Cuánta incertidumbre/duda siente ante el futuro de su pariente?

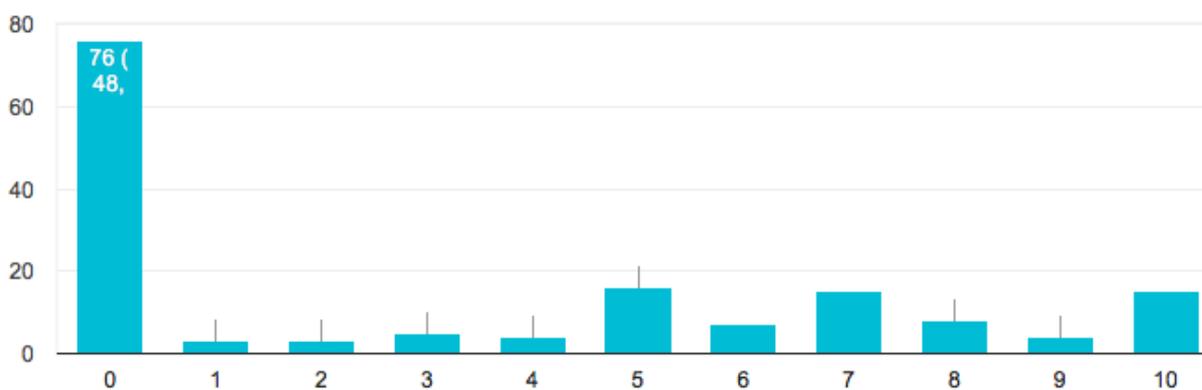
157 respuestas



Un alto grado de duda tienen los cuidadores en cuanto al futuro del paciente.

36. ¿Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha realizado cambios positivos en su vida?

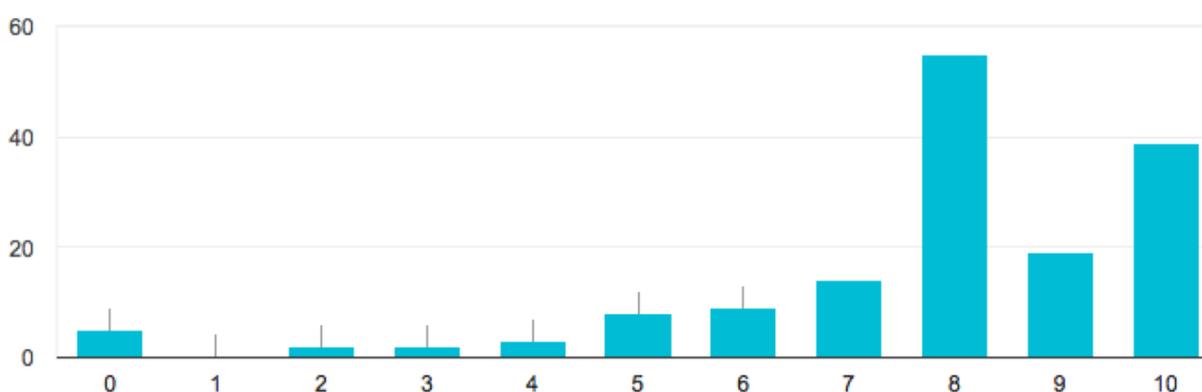
156 respuestas



Un grupo importante de cuidadores tienen cambios positivos en su vida.

37. ¿Siente una sensación de propósito en cuanto a su vida o una razón por la que se encuentra vivo?

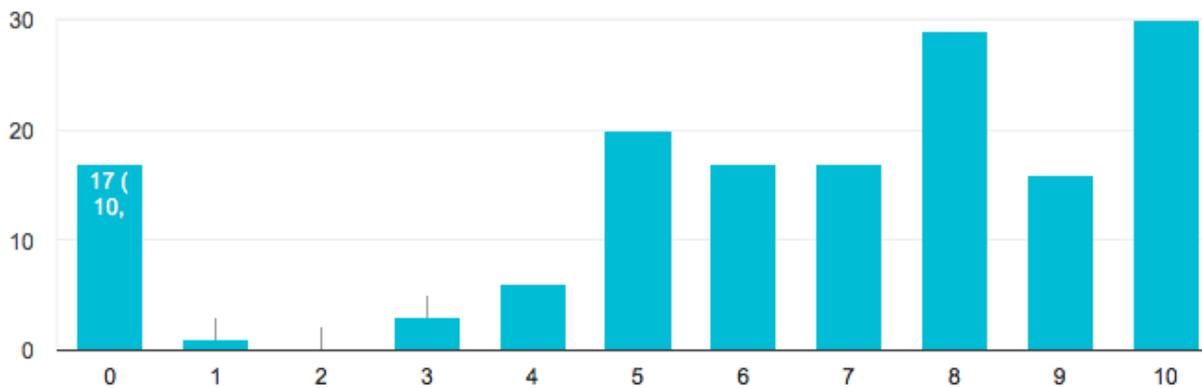
156 respuestas



En su mayoría los cuidadores tienen una sensación de propósito en su vida.

38. ¿Cuánta esperanza siente?

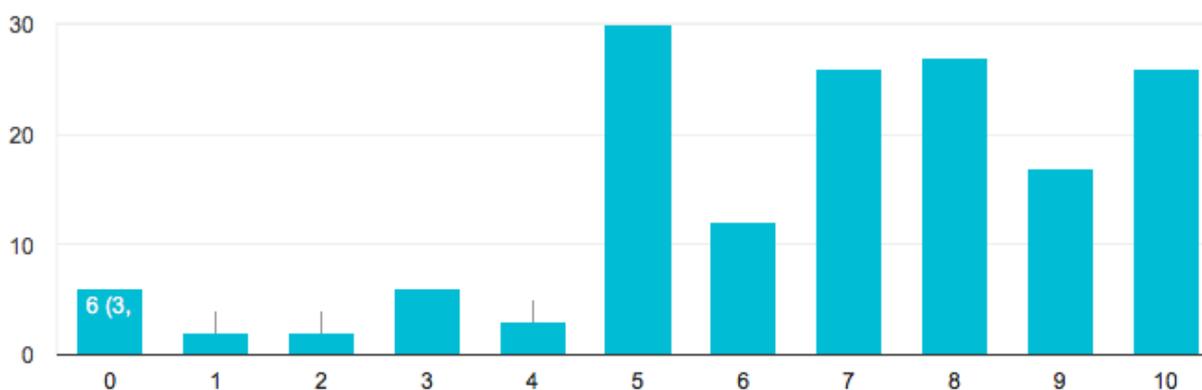
156 respuestas



Los cuidadores tienen mayoritariamente mucha esperanza.

39. ¿Cómo clasifica su estado espiritual en general?

157 respuestas



El estado espiritual en general es muy positivo.

CONCLUSIONES

Se ha realizado por primera vez un cuestionario de calidad de vida cuidadores de personas con D.C.A. que se relacionan con la Mutua. Se ha contactado con la totalidad de los cuidadores. De un total de 266 cuidadores, 158 han contestado al cuestionario. 108 cuidadores no han querido participar o no se localizaron. Como conclusiones de la misma caben destacar las siguientes:

Sociodemográfico

Son una población que va envejeciendo. El mayor grupo lo integran las personas entre mayores de 55 años. El segundo grupo en cuanto a cantidad lo integran los grupo integrados entre mayores de 35 a 55 años. Prácticamente el 90% tiene formación reglada recibida. La mayoría están casados. El 91,8% llevan más de 48 meses como cuidador. 111 cuidadores dedican las 24 horas a cuidar. El 92,5% dicen estar bien informados. Manifiestan que consultan en los medios de comunicación, a los médicos y enfermeras.

Bienestar físico

Manifiestan en su mayoría estar agotados, con dolores, y con dificultad para dormir. La angustia, el aislamiento y el decaimiento obtiene altos valores. A pesar de estos síntomas, consideran que tienen un buen estado de salud,

Bienestar espiritual

Se sienten útiles, encuentran motivos para seguir cuidando, se consideran esperanzados y manifiestan ser felices en su mayoría.

RECOMENDACIONES

Es un población envejecida. Con nivel de estudios básicos. En su mayoría son esposa/os o pareja. Llevan muchos años ejerciendo de cuidador. Dedicando muchas horas al cuidado.

Se debería considerar reimplantar el programa “Respiro”. Hay muchos cuidadores que están las 24 horas dedicadas a cuidar. También considerar la posibilidad de dar ayuda social para recibir apoyo puntual en las tareas del cuidar.

Apoyo psicológico para superar angustia, decaimiento, síntomas que obtiene altos porcentaje de resultados positivos.

Hacer más cursos dirigidos a los cuidadores, como forma de dar conocimiento y fomentar la relación social. Teniendo en cuenta que manifiestan estar aislados socialmente.

RESPONSABLES

Belinda García. Dirección de Enfermería. Dirección de Asistencia Sanitaria
Mario Aquino . Dirección de Enfermería. Dirección de Asistencia Sanitaria.
Araceli Jiménez. Universidad de Alcalá.

COMITE EXPERTOS

Angel Asenjo. Universidad de Alcalá
Raquel Gragera. Universidad de Alcalá.



Cátedra Asepeyo

Cuidados a personas dependientes

Universidad de **Alcalá**

MAPA GLOBAL DE LA SITUACIÓN GEOGRÁFICA DE TODOS LOS GRANDES INVÁLIDOS

