

TRABAJO FIN DE MÁSTER

**Título: Participación en la mejora de la
recomendación de activos desde la
experiencia de personas cuidadoras**



Alumno: MUR OLITE, ELENA

Tutor: GUILABERT MORA, MERCEDES

**Máster Universitario de Investigación en Atención
Primaria Curso: 2025-2026**

Estimado/a tutor/a Mercedes Guilabert Mora y Elena Mur Olite :

Una vez revisada su solicitud de evaluación ética le comunicamos que la misma ha sido **AUTORIZADA**:

Nombre del tutor/a:	Mercedes Guilabert Mora
Nombre del estudiante:	Elena Mur Olite
Tipo de actividad:	2. Sin implicaciones ético-legales
Título del 2. TFM (Trabajo Fin de Máster)	Participación en la mejora de la recomendación de activos desde la experiencia de personas cuidadoras
Evaluación de riesgos laborales	No solicitado/No procede
Evaluación ética humanos	No solicitado/No procede
Código provisional:	260220104558
Código de autorización COIR	TFM.MPA.MGM.EMO.260220
	Caducidad 2 años

Pueden imprimir este correo como justificante de autorización ética COIR.

Aprovechamos para recordarle que no necesita realizar ningún trámite adicional con la Oficina de Investigación Responsable.



Resumen

Cada vez más son más las personas que ejercen el cuidado informal de personas dependientes, que conlleva un impacto en su salud y su vida social, y que termina generando, en muchos casos, el síndrome del cuidador. Para tratar estas consecuencias y desde una visión salutogénica, centrándonos en los factores que promueven el bienestar y la propia capacidad de mantenerse sano, se prescribe desde Atención primaria la recomendación formal de activos (RA).

El objetivo del estudio es comprender en profundidad cómo estos cuidadores experimentan su interacción con el recurso comunitario, así como explorar su opinión sobre la posible mejora del mismo, en particular, se presta especial atención al papel que los propios usuarios pueden desempeñar para adaptar mejor las intervenciones a las necesidades reales de la población.

Este estudio explora la experiencia de cuidadores informales que han participado en un recurso comunitario. Para ello, se emplea una metodología de grupos focales como técnica principal de recogida de información, facilitando así un espacio de diálogo en el que los participantes comparten sus percepciones, vivencias y opiniones en relación a la RA.

Se prioriza la participación activa de los cuidadores, de manera que se genera un conocimiento aplicable al ámbito comunitario, contribuyendo a modelos más participativos, inclusivos y centrados en el paciente.

Índice

Introducción: antecedentes y estado actual del problema.....	4
Objetivo general	6
Objetivos específicos	6
Pregunta de investigación.....	6
Participantes.....	7
Población diana	7
Técnica de muestreo utilizada	8
Metodología.....	9
Diseño.....	9
Técnica de recogida de datos	9
Análisis.....	13
Aplicabilidad del estudio	14
Estrategia de búsqueda empleada.....	15
Limitaciones y ventajas	17
Aspectos éticos de la investigación.....	18
Calendario y personal responsable	20
Instalaciones, instrumentación y presupuesto.....	23
Bibliografía	24
Anexo	27

Introducción: antecedentes y estado actual del problema

Las personas cuidadoras desempeñan un papel fundamental en la atención a las personas dependientes, asumiendo responsabilidades que incluso impactan en su propia salud física, emocional y social, esta sobrecarga mantenida puede dar lugar al denominado síndrome del cuidador (1). A pesar de su relevancia dentro del sistema como cuidadores informales, sus propias necesidades no siempre son reconocidas (2) ni abordadas por el propio sistema, que refuerza el rol del cuidador familiar sin ofrecer los apoyos suficientes (3).

Desde un enfoque basado en el modelo de activos (4), la recomendación de activos o prescripción social se abre paso como estrategia para proporcionar recursos no clínicos para estas personas, con el objetivo de fortalecer capacidades, fomentar la resiliencia y mejorar su propio bienestar (5). Conviene recordar la definición de activos para la salud de Morgan y Ziglio como “cualquier factor (o recurso) que mejora la capacidad de individuos, grupos, comunidades, poblaciones, sistemas sociales y/o instituciones para mantener y sostener la salud y el bienestar y ayudar a reducir las inequidades en salud” (6).

Este planteamiento se está extendiendo en todo el mundo, aunque su origen y mayor desarrollo está en el Reino Unido (7). En España se inicia con la Estrategia de Promoción de la salud y prevención de la enfermedad del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial en diciembre de 2013 (8). El modelo salutogénico plantea un cambio de paradigma para el abordaje de los determinantes sociales de la salud, responsables de las mayores inequidades en salud, con los objetivos de evitar la medicalización de los “problemas de la vida” y usar los recursos saludables del propio paciente o su comunidad para mantener o aumentar su salud y bienestar (8). A nivel operativo, el Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud (PACAP), desarrollado por la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC), estimula, apoya y promueve las actividades comunitarias en el ámbito de la Atención Primaria, con el objetivo de aportar conocimiento y metodología al trabajo comunitario (10).

En Aragón, la RA está respaldada bajo la Estrategia de Atención comunitaria de Aragón, que cuenta con un Buscador de Activos como herramienta para registrar y recuperar todos estos recursos comunitarios (11). De esta forma, encontramos numerosos activos a los que derivar a estos cuidadores, como talleres de asociaciones de enfermos con una determinada patología, programas especialmente dirigidos a cuidadores del Instituto Aragonés de Servicios Sociales como el programa CuidArte y el servicio de formación a personas cuidadoras de Prevención y promoción de la autonomía personal (PAP), y otros más generales de ocio y actividades físicas del barrio en el que residen. Esta RA se realiza desde las consultas de Atención Primaria, generalmente desde enfoques estandarizados, poco sensibles a las experiencias y contextos de los cuidadores. Este desajuste plantea revisiones sobre la adecuación entre las necesidades percibidas de los propios cuidadores y las recomendaciones. De hecho, según datos de la Estrategia de Atención comunitaria, es curioso observar que, del total de RA hechas a la población general en Aragón, tan sólo un 24% asiste regularmente al recurso, siendo que el máximo grado de satisfacción es del 83,5% (12). Sería interesante poder valorar la particular idiosincrasia del paciente cuidador y la RA.

A este respecto hay experiencias previas en otros países acerca del codiseño de programas de prescripción social (13) que sería interesante contemplar en nuestro medio. No obstante, centrándonos en una estrategia más operativa, el análisis de los facilitadores y barreras en la prescripción social a las personas cuidadoras podría ser un punto de partida interesante, así como en el Reino Unido, uno de los países con más reputación en la prescripción social, existen estudios a este respecto, como en cuidadores de personas con enfermedades neurológicas de larga duración (14), en España es un aspecto todavía por estudiar.

Desde esta perspectiva más participativa de los propios usuarios surge este estudio, para cuestionar cómo se identifican, prescriben e integran en la vida cotidiana de los cuidadores estos recursos. En este planteamiento de una prescripción social individualizada y personalizada para las personas cuidadoras, es fundamental analizar cómo experimentan el cuidado, comprender en qué momento de la relación con la persona dependiente se encuentran, así

como interpretar el significado que éstos le dan a la respuesta de sus necesidades y las posibles mejoras que plantean.

Objetivo general

Valorar la experiencia de cuidadores de personas dependientes sobre el diseño de la RA.

Objetivos específicos

- Valorar la adaptación de las necesidades de los cuidadores de personas dependientes con los recursos derivados en la RA.
- Percepción de barreras y facilitadores en la actual RA.
- Explorar las propuestas de mejora en la RA a través del codiseño de los activos comunitarios.
- Analizar posibilidades de participación en procesos de codiseño de recursos comunitarios dirigidos a cuidadores.

Pregunta de investigación

En cuidadores de personas dependientes, ¿la participación en el diseño de los recursos comunitarios dentro de la RA mejora la adecuación de los recursos a sus necesidades y su percepción de bienestar?

P	Cuidadores de personas dependientes
I	Participación en el diseño de los recursos comunitarios de la RA
C	No procede
O	Adecuación de los recursos a sus necesidades y percepción de bienestar

Tabla 1. Pregunta de investigación en formato PICO. Fuente: elaboración propia

Participantes

El grupo investigador estará formado por una enfermera especialista de familia y comunitaria que será responsable del proyecto, una trabajadora social con amplia trayectoria en RA, un representante de un consejo de salud con formación en investigación y un “peer researcher” o investigador experto, seleccionado por conveniencia de entre los pacientes del cupo de la investigadora principal. Además, se contará con la colaboración como observador externo de un residente de enfermería en formación (EIR) y tutorizado por la responsable del proyecto para el desarrollo de las entrevistas de grupo.

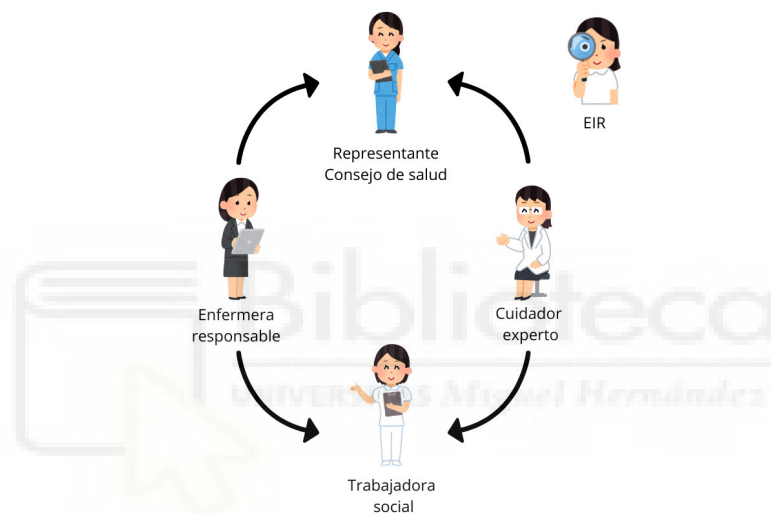


Gráfico 1. Integrantes grupo investigador. Fuente: elaboración propia

Para la selección de los participantes que cumplan con los criterios de inclusión se contará con la colaboración de los profesionales referentes en la atención comunitaria del centro de salud, que en la mayoría de los casos coincide con el responsable de la Agenda comunitaria. Aunque finalmente quien realmente propondrá, a las personas que cumplan con los criterios de inclusión, participar en el estudio serán quienes los derivaron a un recurso a través de la RA.

Población diana

Participantes adultos mayores de 18 años, de la provincia de Zaragoza, incluidas zonas urbanas y rurales, cuidadores de una persona dependiente, con el episodio P02 Síndrome del cuidador y que han sido derivados a través de una RA a un recurso comunitario en los últimos 2 años (Tabla 2).

En Aragón, los motivos de consulta y procesos de atención se clasifican según el sistema CIAP-2 de la WONCA. Dentro de esta clasificación, el código P02 corresponde a varios procesos, para nuestra muestra seleccionaremos aquellos que tengan concretamente el episodio abierto “P02 Síndrome del cuidador”.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Cuidadores de personas dependientes con episodio abierto “P02 Síndrome del cuidador”	Cuidadores de personas dependientes sin episodio “P02 Síndrome del cuidador”
Adultos mayores de 18 años que hayan firmado el consentimiento informado	Menores de 18 años o que no hayan consentido por escrito participar
Cuidadores residentes en la provincia de Zaragoza, incluidas zonas urbanas y rurales	Cuidadores residentes en la provincia de Huesca y Teruel
Cuidadores derivados a un recurso comunitario a través de una RA en los últimos 2 años	Cuidadores no derivados a ningún recurso

Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión de la muestra. Fuente: elaboración propia

A todas aquellas personas que accedan a participar se le entregará la hoja de información y el consentimiento informado previo a su intervención (Anexo).

Técnica de muestreo utilizada

Para garantizar la variación y accesibilidad de la muestra, el reclutamiento se realizará a través de un muestreo intencional y de conveniencia, de aquellos participantes que cumplan los criterios de inclusión, y consecutivo, es decir, el tamaño se establecerá al alcanzar la muestra deseada.

El tamaño de la muestra adecuado para este tipo de estudio oscila entre 8-12 por grupo, para garantizar una participación mínima efectiva, considerando posibles ausencias o abandonos inesperados. Se llevarán a cabo 3 grupos focales para asegurar la posterior triangulación de la información (véase apartado Diseño).

Metodología

Diseño

Estudio descriptivo mediante técnicas de investigación cualitativa. Dentro de las diferentes perspectivas de la investigación cualitativa se ha escogido la perspectiva fenomenológica, que mejor se adapta al objetivo del estudio, describir y comprender como la RA es percibida por los cuidadores. Comprender cómo viven, interpretan y dan significado a sus experiencias de salud y cuidado las personas cuidadoras, explorando en profundidad sus vivencias e interacción con los recursos comunitarios, intentando adecuarnos a su compleja situación (15). La fenomenología ha demostrado ser especialmente útil en fenómenos complejos como el cuidado informal, puesto que el sufrimiento, la vivencia y la adaptación a diferentes procesos vitales puede ser captada a través de este enfoque, favoreciendo la comprensión holística del cuidador. Todo ello para contribuir al desarrollo de intervenciones más personales, ajustadas y sensibles a la persona, que es la base de la enfermería comunitaria (16).

Técnica de recogida de datos

La recolección de datos se realizará a través de las experiencias y perspectivas de los cuidadores, mediante el análisis de entrevistas de grupos focales en los que hay una discusión en un grupo reducido de participantes con la intención de que puedan expresar libremente sus sentimientos y experiencias, con la colaboración de un moderador, a través de la interacción entre ellos, que estimula nuevos pensamientos y fomenta la generación de ideas (17).

Los grupos se formarán con heterogeneidad intragrupal, con participantes con diferentes características sociodemográficas y experiencias sobre el cuidado de su familiar, incluida la patología de la persona dependiente, de esta manera se enriquecerá la discusión y ampliará la variedad de ideas. Además, se establecerá heterogeneidad intergrupala en función del territorio de procedencia, es decir, dos grupos estarán compuestos por participantes procedentes de las zonas urbanas y un grupo estará compuesto por participantes del ámbito rural para facilitar la accesibilidad a estos participantes (Gráfico 2).

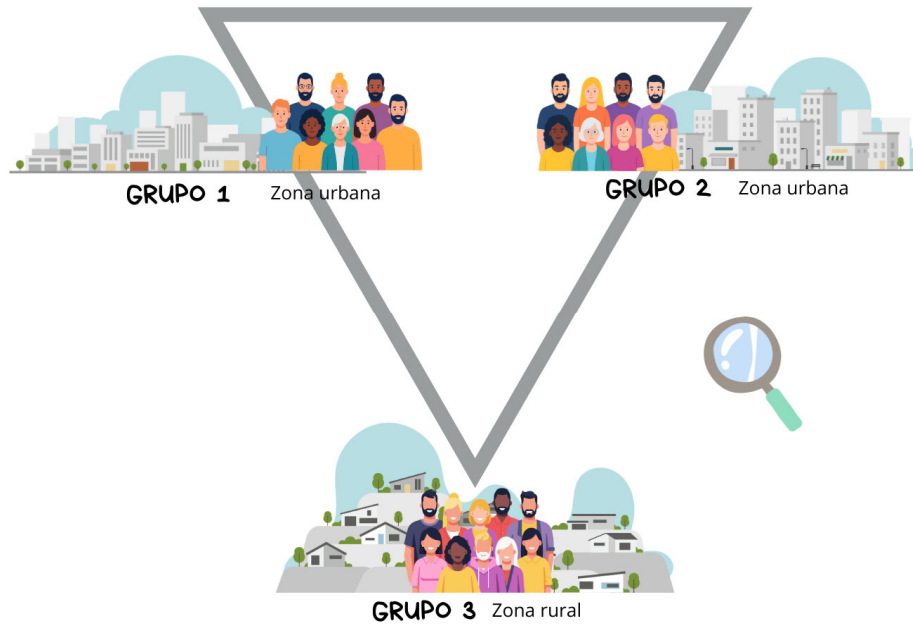


Gráfico 2. Conformación de los grupos para su posterior triangulación. Fuente: elaboración propia

Los grupos focales se realizarán en la sala multiusos-biblioteca del Centro de salud más próximo a los participantes, para facilitar su participación. Cada una de las sesiones tendrá una duración de entre 90 a 120 minutos, determinado por la dinámica del grupo. Se realizarán en horario de tarde para no alterar las agendas de los profesionales de salud, así como permitir organizar a los cuidadores el cuidado de las personas dependientes. La moderadora será una de las integrantes del grupo investigador que contará con la colaboración de la EIR como observadora externa.

Se realizarán dos sesiones en cada grupo, para permitir profundizar en las unidades de análisis. En una primera sesión, se hará una presentación de todos los participantes, incluida la moderadora, que además hará una breve explicación del funcionamiento y de los objetivos de la dinámica. Al ser el primer contacto directo con los participantes, la sesión comenzará con una pregunta introductoria abierta, con el objetivo de generar un ambiente de confianza y participación, facilitando la expresión libre desde el inicio, promoviendo que los cuidadores compartan, de manera natural y cómoda, sus experiencias y vivencias en el uso de los recursos, en cuanto a la adaptación a sus necesidades y percepciones de las barreras y facilitadores. En un periodo de tiempo no mayor de 15 días se realizará la segunda sesión, en la que se investigará sobre las

propuestas que contribuyan a un mejor diseño de la RA, enfocándonos en sus expectativas, para generar ideas de cambio y métodos para llevarlas a cabo. Para esta última sesión, se contará con los mismos miembros del grupo investigador que conformaron la primera.

Todas las sesiones serán grabadas para su posterior análisis y codificación de la información.

Contenido de los grupos focales	
SESIÓN 1	
<i>Pregunta introductoria</i> ¿cuál fue la primera RA que recibió?	
Unidad temática: Adaptación a sus necesidades	
Pregunta clave	¿Cuándo se le derivó al recurso se analizó en profundidad su situación para escoger el más adecuado?
Preguntas racimo	- ¿Se le hizo una valoración completa de su situación personal? - ¿Se analizó el impacto del rol cuidador y el momento de la relación con la persona dependiente?
Pregunta clave	¿Se le plantearon diferentes recursos a los que acudir explicando las particularidades de cada uno?
Preguntas racimo	- ¿Se le explicó pormenorizadamente qué recursos había próximos a su residencia? - ¿Hubo un espacio de reflexión para escoger el que mejor se adaptara a sus circunstancias personales?
Unidad temática: Barreras y facilitadores de la RA	
Pregunta clave	¿Hubo alguna dificultad para acceder al recurso?
Preguntas racimo	- ¿Se le entregó algún documento que facilitara el acceso al recurso? - ¿Se le dio el nombre de la persona con la que contactar en la acogida? - ¿La información sobre los horarios y el espacio eran los proporcionados en la consulta o tuvo problemas para iniciar el recurso? - ¿Tenía alguna persona de contacto en el recurso a la que acudir si le surgía algún problema?
Pregunta clave	¿Cuáles son las cuestiones que le hicieron más fácil acudir al recurso?
Preguntas racimo	- En algún caso, ¿el recurso se adaptó a sus necesidades? - ¿Le dieron opciones para facilitar que pudiera acudir al recurso, como por ejemplo un espacio supervisado donde dejar a la persona dependiente durante su ausencia? - ¿Hubo flexibilidad en el recurso, en cuanto a contenido u horarios?

SESIÓN 2	
Unidad temática: Propuestas de mejora en la RA	
Pregunta clave	¿Cuáles cree que podrían ser opciones de cambio para facilitar la RA?
Preguntas racimo	- ¿Cómo podríamos ayudar para mejorar los recursos? - ¿Necesitaría más información de los recursos? - ¿Necesitaría más oferta de recursos? - ¿Necesitaría más variedad de recursos? - ¿Necesitaría más publicidad de la oferta de recursos?
Pregunta clave	¿Qué opina de los diferentes recursos en cuanto a la adaptación a sus intereses?
Preguntas racimo	- ¿Le gustaría que el recurso fuera más adaptado a sus necesidades personales? - ¿Le gustaría que el recurso fuera más universal para todos los usuarios? - ¿Cree que es necesario un espacio y tiempo exclusivos para seleccionar los recursos? - ¿Preferiría que fuese una persona diferente a su médico o enfermera quien le derivara al recurso tras una valoración inicial? - ¿Preferiría que se hiciese una consulta a las personas cuidadoras para crear recursos específicos?
Unidad temática: Posibilidades para el codiseño de la RA	
Pregunta clave	¿Cree que es posible participar en el diseño de los recursos?
Preguntas racimo	- ¿Le gustaría participar en un grupo de trabajo para diseñar recursos? - ¿Cómo cree que se podrían crear los recursos en colaboración con los cuidadores?
Pregunta clave	¿Qué propuestas tiene al respecto de participar en el diseño de los recursos?
Preguntas racimo	- ¿Cree que sería buena idea crear una figura de enlace entre los recursos y los pacientes para mejorar los recursos? - ¿Cree que sería buena idea tener como referencia un "cuidador experto" que haga de canalizador en el diseño de la RA? - ¿Tiene alguna idea para mejorar los recursos diseñados para cuidadores?

Tabla 3. Guión de entrevista para las sesiones. Fuente: elaboración propia

Análisis

Las grabaciones de los grupos focales serán transcritas de manera literal, como base del análisis, se realizará con el programa Whisper® (de Notta ai). Posteriormente, esas transcripciones serán leídas inicialmente por todos los integrantes del grupo investigador, con una lectura compresiva inicial para familiarizarse con el discurso.

El análisis se llevará a cabo con un enfoque temático del discurso, siguiendo el método Framework propuesto por Gale et al en 2013 (18), que permita identificar y organizar los principales temas de las entrevistas. A continuación, se realizará la codificación, asignando códigos a los fragmentos de texto que reflejen conceptos o experiencias relevantes. Posteriormente, estos códigos se agruparán en categorías y subcategorías más amplias para permitir estructurar la información y facilitar su interpretación. En caso de discrepancia durante el proceso de codificación y categorización otro miembro del grupo revisará el material garantizando la validez y coherencia en todo el proceso. Para todo este proceso nos ayudaremos del software de análisis cualitativo ATLAS-ti® versión 2025-2026.

A partir de la codificación, las medidas de análisis serán las siguientes:

- Productividad: número de relatos obtenidos de manera individual y colectiva.
- Espontaneidad: número de relatos espontáneos en cada grupo focal.
- Consistencia: número de relatos repetidos en los diferentes grupos focales.

Aplicabilidad del estudio

Este proyecto puede ser fácilmente replicable en otros contextos similares, como en otras zonas de salud, que permitan tener una mayor comprensión en el proceso del cuidado y la RA.

Además, sería interesante realizar estudios sobre participación de los propios usuarios en la mejora de la RA en otros procesos de salud o enfermedad. El presente estudio se refiere a la RA derivada del cuidado, arroja unos resultados que podrían servir de apoyo a su aplicación en otros procesos de enfermedad, como patologías más frecuentes como la ansiedad, enfermedades crónicas (HTA, diabetes, ...) o hábitos poco saludables como la obesidad y la falta de actividad física.

Por otro lado, y complementario a este último, sería interesante estudiar la participación en la RA desde los procesos de salud, puesto que podría generar nuevos conocimientos enriquecedores a estas líneas de mejora.

Destaca su posible aplicación como línea de mejora en el proceso de la RA de forma operativa, pudiéndose incluir como una parte del proceso cíclico de mejora, en el que cada cierto tiempo, se evaluara una RA para adaptarla a sus usuarios, consiguiendo de esta manera no sólo una colaboración estrecha de los participantes, sino además esa adaptación continua a sus necesidades.

Esta participación en el proceso implica un nuevo enfoque que podría implantarse en los buscadores de activos, tanto de la Estrategia comunitaria de Aragón, propia de la zona del estudio, como de todos los activos que forman parte de la Alianza de salud. El usuario sería conocedor de aquellos recursos que han sido diseñados y valorados por ellos mismos, de manera que, en casos de resistencia, podría reducir ciertas reticencias y favorecer la aceptación de la RA.

Estrategia de búsqueda empleada

La búsqueda bibliográfica se realizó en los meses de enero a marzo del año 2026, en la base de datos PubMed, debido a ser aquella con mayor contenido en artículos en ciencias de la salud, y en Embase, por su amplia cobertura de revistas europeas.

Los descriptores utilizados fueron “*caregiver*” y “*social prescribing*”, combinado con el operador booleano AND, y con el filtro de publicaciones de los últimos 10 años.

De esta primera búsqueda se eliminaron publicaciones duplicadas y se revisó el título y resumen de todos ellos. Finalmente, se seleccionaron aquellos considerados más apropiados para orientar y estudiar experiencias similares en otros contextos semejantes al del presente estudio. Estos artículos seleccionados fueron leídos a texto completo para servir de referencia en la metodología del presente estudio.

Los estudios elegidos incluyeron estudios cuantitativos y cualitativos que incluyeran entre los participantes cuidadores de personas dependientes, en contextos de Atención primaria o enlazados y que incluyeran algún análisis de la RA o prescripción social por los propios cuidadores (13,14,19,20,21,22,23,24,25)

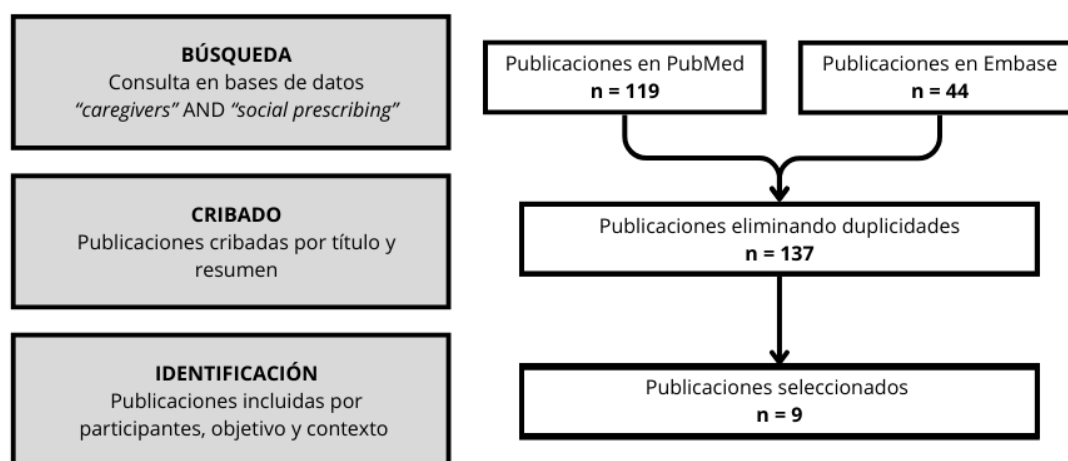


Gráfico 3. Estrategia de búsqueda. Fuente: elaboración propia

La búsqueda de activos se realizó en el mismo periodo a través de la página web de la Estrategia de atención comunitaria y su buscador de activos. Se filtró con “personas cuidadoras” y se limitó geográficamente a Zaragoza provincia, incluyendo así las zonas urbanas y rural. El resultado fueron 106 recursos brutos (Gráfico 4).



Gráfico 4. Resultados búsqueda “personas cuidadoras” de la provincia de Zaragoza. Fuente: Buscador de activos (Estrategia de Atención comunitaria de Aragón)



Limitaciones y ventajas

Este estudio cuenta con una serie de limitaciones que han de tenerse en cuenta para interpretar correctamente los resultados. Nos encontramos ante un estudio realizado en la provincia de Zaragoza, por lo que puede no ser generalizable a otros contextos poblacionales o zonas geográficas, sino que debe entenderse en su propio contexto.

La participación voluntaria de los cuidadores puede implicar un cierto grado de sesgo de selección, ya que probablemente estos participantes están especialmente motivados en el tema.

A pesar de estas limitaciones, nos encontramos con un estudio cualitativo que, precisamente por su enfoque fenomenológico, permite explorar en profundidad las experiencias y vivencias de los cuidadores de personas dependientes en relación con la RA.

El uso de grupos focales facilita la reflexión compartida, generando matices y pensamientos que de forma individual son más limitados, contribuyendo a un proceso de generación de nuevos matices y propuestas de mejora basada en la experiencia.

Asimismo, el grupo investigador cuenta con un cuidador experto o *peer researcher*, que ayuda a la comprensión del fenómeno de estudio, incorporando una mayor sensibilidad en la parte del análisis del estudio. Otra ventaja, es la participación de un representante del consejo de salud, órgano de participación ciudadana, que permite así un clima de confianza en el desarrollo de los grupos focales, por la mayor cercanía y reconocimiento del terreno.

En suma, este estudio ayuda a la comprensión de la relación entre la RA y el proceso de cuidado desde el punto de vista de los protagonistas de la realidad cotidiana.

Aspectos éticos de la investigación

Este estudio se rige por los principios fundamentales de la bioética definidos por T. L. Beauchamp y J. F. Childress (beneficiencia, no maleficencia, autonomía y justicia) y cumple con la normativa vigente sobre protección de datos personales y garantía de la confidencialidad, de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales (LOPD), y el Reglamento general (UE) 2016/679, de 27 de abril de 2016, de protección de datos (RGPD).

Antes de su inicio contará con la evaluación positiva del Comité de Ética de Investigación de la Comunidad autónoma de Aragón, que es el organismo encargado de la evaluación de todos los proyectos de investigación con personas, muestras biológicas o datos personales, para un correcto seguimiento de los aspectos éticos y buenas prácticas en investigación.

Durante el desarrollo del estudio, se tendrán en cuenta los siguientes aspectos clave:

- A todos aquellos participantes, se les proporcionará la Hoja informativa y el Consentimiento informado con su Hoja de revocación (ver Anexo) que detalla las características del estudio, así como el carácter voluntario de su participación y el derecho de retirarse en cualquier momento sin necesidad alguna de justificación. Además, la firma del Consentimiento informado será requisito indispensable antes del inicio de las entrevistas grupales.
- Los datos recogidos durante las transcripciones de las entrevistas se anonimizarán como garantía de confidencialidad. Serán empleados únicamente con un fin divulgativo y eliminados tras el informe final del estudio.
- Se establecerá un compromiso de confidencialidad antes de cada grupo focal, de manera que los participantes no revelen la identidad de los demás miembros, así como las experiencias que se compartan durante la sesión.
- Se contempla que las vivencias compartidas durante los grupos focales, pueden conllevar un impacto emocional en el participante. Para mitigar

este riesgo, la moderadora empleará escucha activa y empática. No obstante, en caso de que se identifique un alto nivel de sobrecarga emocional, se facilitará recursos de apoyo psicológico a través de su zona básica de salud.



Calendario y personal responsable

1. Elaboración del protocolo

La elaboración del protocolo de investigación estará liderada por la enfermera especialista en familiar y comunitaria, que es la investigadora principal, que contará con la ayuda de todo el grupo investigador, conformado por la médica de familia e investigadora experta, el representante del consejo de salud y la trabajadora social.

Esta fase está prevista que finalice en junio de 2026.

2. Selección de participantes

La parte operativa del estudio se iniciará con la selección de los cuidadores que formarán parte de la muestra, según los criterios de inclusión establecidos (véase apartado Población diana), y su contacto a través de los profesionales que les hizo la RA para asegurar la participación en el estudio. Se estima que este proceso de selección finalice en septiembre del mismo año.

Una vez seleccionados todos los participantes, se dividirán los tres grupos para las entrevistas grupales y se delimitarán geográficamente sus zonas de residencia para escoger el centro de salud más próximo a cada uno de los tres grupos, donde se desarrollarán las entrevistas.

3. Contacto

El contacto con los participantes y con los centros para la cesión del espacio de entrevista se realizarán durante el mes de octubre.

La selección de los participantes será también labor de todo el grupo, el proceso se iniciará con los datos recogidos de la Estrategia de Atención comunitaria y el Observatorio de salud, que proporcionará el total de cuidadores que cumplan con los criterios de inclusión. No obstante, el ponerse en contacto con ellos, en un primer tiempo, para dar la información inicial y proponer su colaboración, será tarea de los responsables de la Agenda comunitaria de ese centro.

4. Grupos focales

Los grupos focales se llevarán a cabo con una separación de 14 días, durante el mes de noviembre.

Las entrevistas se desarrollarán con la misma moderadora para cada sesión, que será una miembro del grupo, y contará con la ayuda de una residente en formación de la especialidad de enfermería familiar y comunitaria, que actuará como observadora externa.

5. Análisis u elaboración del informe final

El análisis de las transcripciones se realizará por la moderadora que dirigió la entrevista grupal y la investigadora principal. Una vez realizado el análisis de todos los grupos focales se elaborará el informe final bajo la dirección de la investigadora principal y el consenso por parte de todo el grupo.

Se estima que este proceso finalice en enero de 2027.

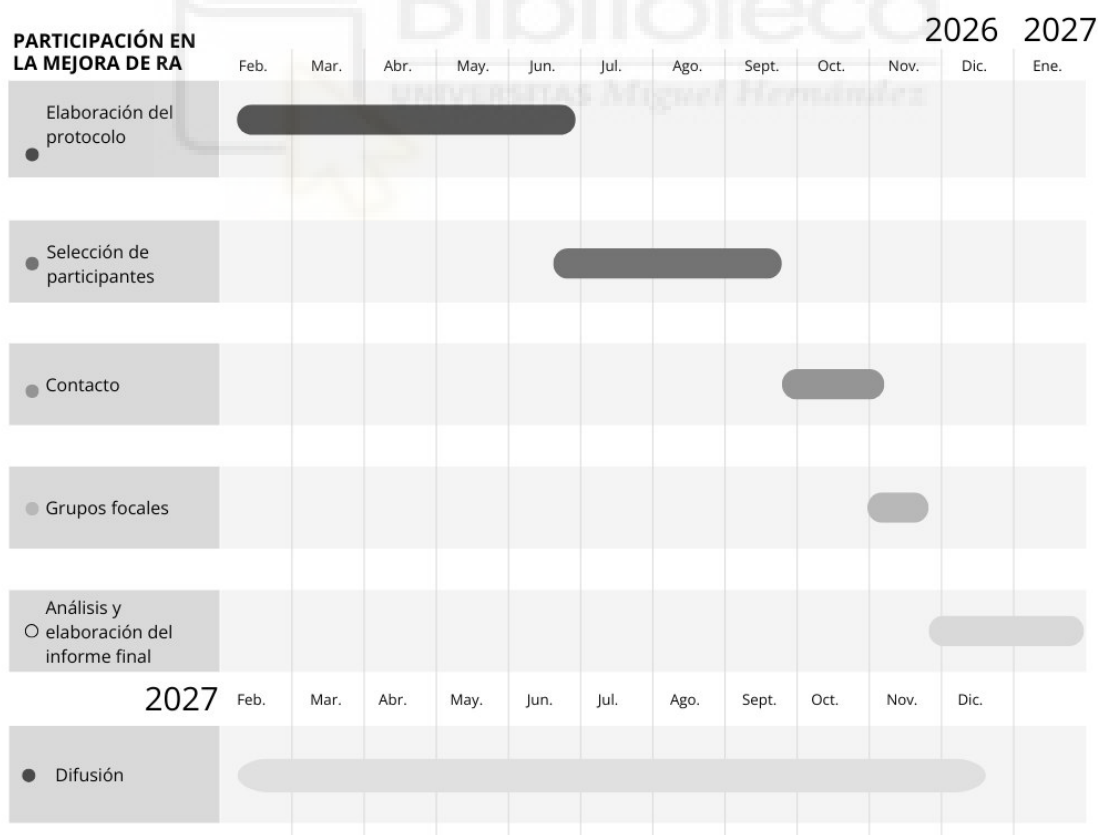


Gráfico 5. Cronograma. Fuente: elaboración propia.

6. Difusión

La difusión se llevará a cabo durante todo ese año a través de publicaciones y jornadas o congresos relacionados con el objetivo del estudio.

Se plantea presentar el proyecto en las siguiente jornadas y congresos:

- XXV Jornadas de Trabajo sobre Calidad en Salud que se celebran en Aragón en junio.
- XIII Jornadas de Participación en Salud de Aragón que se celebran en Zaragoza en los meses de junio.
- XXIII Encuentro PACAP que se celebra a lo largo del territorio nacional en el segundo trimestre del año.
- III Jornadas Asociación de Enfermería Comunitaria Aragonesa que se celebran en Zaragoza en el mes de octubre.
- 5ª Jornada Aragonesa de Investigación e Innovación en Cuidados de Salud que se celebra en Zaragoza en el mes de noviembre.
- XLVII Congreso de la SEMFyC que se celebra a lo largo del territorio nacional en el mes de noviembre.

Asimismo, se difundirá por los foros vecinales de la provincia de Zaragoza, en los consejos de salud de las zonas básicas del territorio y a través de los grupos de trabajo de Salud en red de los barrios (proyecto colaborativo con el Ayuntamiento de Zaragoza para potenciar la actividad comunitaria).

Una vez realizado el informe final se enviará para su aceptación como artículo original a la revista Atención Primaria, de la editorial Elsevier, que se sitúa en el segundo cuartil (Q2) de la categoría Primary Health Care, con un factor de impacto de 1,6 (2024).

Instalaciones, instrumentación y presupuesto

1. Gastos de personal:

- No contratación de personal de apoyo. 0 €.

Subtotal gastos de personal: 0 €.

2. Gastos de ejecución:

2.1 Adquisición de bienes y contratación de servicios:

- Las instalaciones tanto para las entrevistas como para las reuniones del grupo investigador, serán cedidas por los centros. 0 €.
- Material para las hojas de información y consentimientos informados. 100 €.
- Grabadora. 100 €.
- Programa Whisper®. 5 € por 10 h de grabación, total 10 €.
- Licencia ATLAS-ti® versión 2025-2026. 600 € licencia anual.
- Publicación artículo original revista Atención Primaria. 1450 €.
- Inscripciones a Congresos nacionales (2 participantes). 1000 €.

Subtotal gastos bienes y servicios: 3260 €.

2.2 Gastos de viajes

- Desplazamientos y dietas participantes grupos focales. 1000 €.
- Desplazamientos y dietas investigadores grupos focales. 250 €.
- Desplazamientos y dietas congresos. 1000€.

Subtotal gastos de viajes: 2250€.

Total solicitado (sin costes indirectos): 5510 €.

Para subvencionar el estudio se presentará en plazo la solicitud de ayuda autonómica para la realización en Aragón de eventos y actividades que promuevan, divulguen y difundan la ciencia, la investigación y el desarrollo tecnológico (financiación entre 7000 a 3000 euros según valoración de la solicitud).

Bibliografía

1. Blanco V, Guisande MA, Sánchez MT, Otero P, López L, Vázquez FL. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores informales de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2019;54(1):19-26. doi:10.1016/j.regg.2018.03.005
2. Bellido Venegas EM, Martínez Quintana MV. Cuidadoras de personas dependientes en España: desigualdades, invisibilidad social y consecuencias físicas y mentales. *Rev Esp Investig Sociol*. 2026;193:3-20. doi:10.5477/cis/reis.193.3-20
3. Gómez Díaz M, Alguazas Martínez I, Balanza Galindo S, Sánchez Gálvez J, Morales Moreno I. Quality of life and social support for informal caregivers of dependent patients in Spain: a cross sectional study. *RqR Quant Qual Community Nurs Res*. 2024;12(1):57
4. Cofiño R, Aviñó D, Benedé CB, Botello B, Cubillo J, Morgan A, Paredes-Carbonell JJ, Hernán M. Promoción de la salud basada en activos: ¿cómo trabajar con esta perspectiva en intervenciones locales? *Gac Sanit*. 2016;30(S1):93-98. doi:10.1016/j.gaceta.2016.06.004
5. Polley MJ, Rainford J, Banting M, Swafield C, Wright L, Clare S, et al. Understanding the effectiveness and mechanisms of a social prescribing service: a mixed method analysis. *BMC Health Serv Res*. 2018;18:604. doi:10.1186/s12913-018-3437-7
6. Morgan A, Ziglio E. Revitalising the evidence base for public health: an assets model. *Promot Educ*. 2007;14(2 Suppl):17-22. doi:10.1177/10253823070140020701x
7. Morse DF, Sandhu S, Mulligan K, Tierney S, Polley M, Chiva Giurca B, et al. Global developments in social prescribing. *BMJ Glob Health*. 2022;7(5):e008524. doi:10.1136/bmjgh-2022-008524
8. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia de promoción de la salud y prevención en el Sistema Nacional de Salud (SNS): en el marco del abordaje de la cronicidad en el SNS. Estrategia aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 18 de diciembre de 2013 [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014 [citado 2026 feb 14]. Disponible en:

<https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/estrategiaSNS/docs/EstrategiaPromocionSaludyPrevencionSNS.pdf>

9. Hernán-García M, Lineros-González C, Ruiz-Azarola A, Maroto-Navarro G, Cofiño-Fernández R. Promoción de la salud y activos para la salud comunitaria. *Comunidad (semFYC)*. 2018;20(1):1
10. Programa de Actividades Comunitarias en Atención Primaria (PACAP). Programa de actividades comunitarias en atención primaria [Internet]. Barcelona: Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria; s.f. [citado 2026 feb 14]. Disponible en: <https://comunidad.semfyec.es/pacap/>
11. Buscador: Activos para la Salud – Estrategia Atención Comunitaria Aragón [Internet]. Aragón: Gobierno de Aragón; [citado 2026 feb 20]. Disponible en: <https://atencioncomunitaria.aragon.es/activos-para-la-salud/>
12. Dirección General de Asistencia Sanitaria y Planificación. Recomendación de activos para la salud [Internet]. Aragón: Gobierno de Aragón; [citado 2026 feb 20]. Disponible en: https://atencioncomunitaria.aragon.es/wp-content/uploads/2025/11/ACTIVOS_SALUD_08AGOSTO-5.html
13. Ostojic K, Karem I, Dee-Price BJ, Paget SP, Berg A, Burnett H, et al. Development of a new social prescribing intervention for families of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2025;67(2):223-234. doi:10.1111/dmcn.16039
14. Simpson S, Furlong M, Giebel C. Exploring the enablers and barriers to social prescribing for people living with long-term neurological conditions: a focus group investigation. *BMC Health Serv Res*. 2021;21(1):1230. doi:10.1186/s12913-021-07213-6
15. Denzin NK, Lincoln YS, editors. *The SAGE handbook of qualitative research*. 5th ed. Thousand Oaks (CA): SAGE Publications; 2018
16. Van Manen M. *Phenomenology of practice*. London: Routledge; 2014
17. Prieto-Rodríguez MA, March-Cerdá JC. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Atención Primaria*. 2002;29(6):366-373. doi:10.1016/S0212-6567(02)70598-2

18. Gale NK, Heath G, Cameron E, Rashid S, Redwood S. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Med Res Methodol.* 2013;13:117. doi:10.1186/1471-2288-13-117
19. Brimblecombe N, Stevens M, Gowen S, Moriarty J, Skyer R, Bauer A, et al. Types and aspects of support that young carers need and value, and barriers and enablers to access: the REBIAS-YC qualitative study. *Health Soc Care Deliv Res.* 2024;12(36):1-108. doi:10.3310/ABAT6761
20. McMullen S, Poduval S, Armstrong M, Davies N, Dayson C, Kharicha K, et al. A qualitative exploration of the role of culturally relevant social prescribing in supporting Pakistani carers living in the UK. *Health Expect.* 2024;27(6):e70099. doi:10.1111/hex.70099
21. Palutturi S, Rosmanelly S, Rahmah MN, Nam EW, Kang MH. Designing a social prescribing model to enhance the holistic well-being of older adults in Indonesia. *Salud Cienc Tecnol.* 2025;5:e2235. doi:10.56294/saludcyt20252235
22. Ostojic K, Chiu S, Takchi S, Burnett H, Scott T, Waugh MC, et al. EPIC-ND: a multi-site, randomised controlled trial evaluating the effectiveness of social prescribing for the unmet social needs of children with a neurodisability and their parent/carers – a study protocol. *BMJ Paediatr Open.* 2026;10(1):e003847. doi:10.1136/bmjpo-2025-003847. PMID:41633762; PMCID: PMC12878397
23. Marshall J, Papavasiliou E, Allan L, Bradbury K, Fox C, Hawkes M, et al. Reimagining dementia care: a complex intervention systematic review on optimising social prescribing for carers of people living with dementia in the United Kingdom. *Health Expect.* 2025;28(3):e70286. doi:10.1111/hex.70286
24. Giebel C, Morley N, Komuravelli A. A socially prescribed community service for people living with dementia and family carers and its long-term effects on well-being. *Health Soc Care Community.* 2021;29(6):1852-1857. doi:10.1111/hsc.13297
25. Aggar C, Teunisse AK, Bissett M, Freak-Poli R, Baker JR. Social prescribing for informal carers: a pre-post study. *BMC Prim Care.* 2025;26(1):276. doi:10.1186/s12875-025-02978-9

Anexo

DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

Título de la investigación: Participación en la mejora de la Recomendación de activos desde la experiencia de personas cuidadoras		
Investigador Principal: XXX	Tfno: XXX	mail: XXX
Centro XXX		

1. Introducción:

Nos dirigimos a usted para solicitar su participación en un proyecto de investigación que estamos realizando en Zaragoza. Su participación es absolutamente voluntaria, en ningún caso debe sentirse obligado a participar, pero es importante para obtener el conocimiento que necesitamos. Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética. Antes de tomar una decisión es necesario que:

- lea este documento entero
- entienda la información que contiene el documento
- haga todas las preguntas que considere necesarias
- tome una decisión meditada
- firme el consentimiento informado, si finalmente desea participar.

Si decide participar se le entregará una copia de esta hoja y del documento de consentimiento firmado. Por favor, consérvelo por si lo necesitara en un futuro.

2. ¿Por qué se le pide participar?

Se le solicita su colaboración porque es usted cuidador/a de una persona dependiente y desde su Centro de salud fue derivado por este motivo a un recurso comunitario a través de una recomendación de activos.

En total en el estudio participarán 30 participantes aproximadamente de estas características. Este estudio se realizará en Zaragoza, y se incluirán participantes de los centros de salud de toda la provincia.

3. ¿Cuál es el objeto de este estudio?

El objetivo del estudio es conocer su experiencia en la recomendación de activos, de manera que le pediremos una valoración de su experiencia y, asimismo, le pediremos su opinión sobre mejoras en este proceso.

Toda esta información será utilizada como base para un posible rediseño de la recomendación de activos o la configuración de sus recursos.

4. ¿Qué tengo que hacer si decido participar?

Su participación será totalmente voluntaria. Para ello, le pediremos que participe en dos entrevistas grupales con otros participantes de sus mismas características que se realizarán en un centro de salud próximo a su residencia. Durante las entrevistas, de una duración aproximada de 1.30h cada una, se grabará toda la información que luego será analizada.

Versión XX, de fecha XX/XX/XX

1

Se estima que la duración del estudio sea de 6 meses a 1 año, no obstante, su participación implicará exclusivamente la asistencia a las dos reuniones grupales. Si es necesario, se le facilitará un transporte para este desplazamiento.

5. ¿Qué riesgos o molestias supone?

Su participación no implica ningún riesgo explícito para usted. En caso de detectarse un alto nivel de angustia derivado del cuidado se le proporcionará ayuda a través recursos de apoyo emocional de su zona básica de salud.

Las molestias derivadas de los dos desplazamientos están debidamente contempladas, de forma que, en caso de que usted lo considere necesario, se le proporcionará un transporte para su participación cuyos gastos serán asumidos por el grupo investigador.

Las molestias derivadas del tiempo dedicado al estudio, que se estima en un total de 3 horas de entrevista grupal más los desplazamientos, no están sufragadas.

6. ¿Obtendré algún beneficio por mi participación?

Al tratarse de un estudio de investigación orientado a generar conocimiento usted no obtendrá ningún beneficio por su participación si bien contribuirá al avance científico y al beneficio social.

Usted no recibirá ninguna compensación económica por su participación.

En caso de que la participación le pueda suponer gastos por los desplazamientos, se le proporcionará un medio de transporte o se le reembolsarán los gastos derivados de ésta.

7. ¿Cómo se van a tratar mis datos personales?

Se recogerán datos de la Estrategia de atención comunitaria de Aragón y del Observatorio de salud, estos datos comprenden todas aquellas cuestiones específicas de la recomendación de activos que se realizó, para lo cual se le solicita su consentimiento expreso.

Información básica sobre protección de datos.

Responsable del tratamiento: [Nombre del Investigador principal]

Finalidad: Sus datos personales serán tratados exclusivamente para el trabajo de investigación a los que hace referencia este documento.

Legitimación: El tratamiento de los datos de este estudio queda legitimado por su consentimiento a participar.

Destinatarios: No se cederán datos a terceros salvo obligación legal.

Derechos: Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión y portabilidad de sus datos, de limitación y oposición a su tratamiento, de conformidad con lo dispuesto en la LO 3/2018 de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD 2016/679) ante el delegado de protección de datos de la institución, dirigiendo un correo electrónico a la dirección dgd@salud.aragon.es.

Versión XX, de fecha XX/XX/XX

2

Podrá consultar información adicional y detallada en el Registro de Actividades de Tratamiento del Gobierno de Aragón, en el siguiente enlace: <https://protecciondatos.aragon.es/registro-actividades/731>

Así mismo, en cumplimiento de lo dispuesto en el RGPD, se informa que, si así lo desea, podrá acudir a la Agencia de Protección de Datos (<https://www.aepd.es>) para presentar una reclamación cuando considere que no se hayan atendido debidamente sus derechos.

El tratamiento de sus datos personales se realizará utilizando técnicas para mantener la confidencialidad mediante el uso de códigos que no permitan su identificación (datos seudonimizados), con el fin de que su identidad personal quede completamente oculta durante el proceso de investigación.

A partir de los resultados del trabajo de investigación, se podrán elaborar comunicaciones científicas para ser presentadas en congresos o revistas científicas, pero se harán siempre con datos agrupados y nunca se divulgará nada que le pueda identificar.

Las grabaciones de voz realizadas durante las entrevistas grupales, a las que sólo tendrán acceso los integrantes del grupo investigador, serán conservadas hasta la elaboración del informe final del estudio.

8. ¿Quién financia el estudio?

Este proyecto no cuenta con ninguna financiación.

9. ¿Se me informará de los resultados del estudio?

Usted tiene derecho a conocer los resultados del presente estudio, tanto los resultados generales como los derivados de sus datos específicos. También tiene derecho a no conocer dichos resultados si así lo desea. Por este motivo en el documento de consentimiento informado le preguntaremos qué opción prefiere. En caso de que desee conocer los resultados, el investigador le hará llegar los resultados.

10. ¿Puedo cambiar de opinión?

Su participación es totalmente voluntaria, puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en su atención sanitaria. Basta con que le manifieste su intención al investigador principal del estudio. En caso de que decida retirarse del estudio puede solicitar la destrucción de los datos, muestras u otra información recogida sobre usted.

11. ¿Qué pasa si me surge alguna duda durante mi participación?

En la primera página de este documento está recogido el nombre y el teléfono de contacto del investigador responsable del estudio. Puede dirigirse a él en caso de que le surja cualquier duda sobre su participación.

Muchas gracias por su atención, si finalmente desea participar le rogamos que firme el documento de consentimiento que se adjunta y le reiteramos nuestro agradecimiento por contribuir a generar conocimiento científico.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PARTICIPANTE

Título del PROYECTO: Participación en la mejora de la Recomendación de activos desde la experiencia de personas cuidadoras

D./Dña, (nombre y apellidos del participante), declaro que

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con:(nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados

Presto libremente mi consentimiento para participar en este estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos conforme se estipula en la hoja de información que se me ha entregado, así como la grabación de mi participación durante las entrevistas grupales.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: ☐ sí ☐ no (marque lo que proceda)

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante: _____

Fecha: _____

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma del Investigador: _____

Fecha: _____

HOJA DE REVOCACIÓN

D/Dña, (nombre y apellidos del participante), revoco el consentimiento prestado en fecha y no deseo continuar participando en el estudio "Participación en la mejora de la Recomendación de activos desde la experiencia de personas cuidadoras".

Firma del participante: _____
Fecha: _____

Firma del Investigador: _____
Fecha: _____

