

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



TRABALLO DE FIN DE GRAO EN ENFERMARÍA

Curso académico 2019/20

**Experiencias y necesidades percibidas del cuidador
familiar y pacientes con disfagia post-ictus**

Proyecto de Investigación

Yolanda Siaba Beiro

Director(es): Valentín Escudero Carranza

ÍNDICE

RESUMEN ESTRUCTURADO	8
1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	11
1.1 Surgimiento del estudio	13
1.2 Incertidumbre del cuidador y temor ante el futuro	13
1.3 Impacto de la disfagia en la vida diaria	14
1.4 Pregunta de investigación	17
2. BIBLIOGRAFÍA RELEVANTE	18
3. APLICABILIDAD	22
4. HIPÓTESIS	24
5. OBJETIVOS	25
6. METODOLOGÍA	26
6.1 Tipo de estudio	26
6.2 Ámbito y población de estudio	28
6.3 Muestra de estudio	29
6.3.1. Criterios de inclusión y exclusión	29
6.4 Entrada al campo de investigación	31
6.5 Posición del investigador	32
6.6 Estrategia de recogida de datos	33
6.6.1. Entrevista personal al paciente/usuario con DO	33
6.6.2. Entrevista personal al cuidador	34
6.6.3. Grupo focal.....	35
6.7 Estrategia de análisis de los datos	36

6.8 Limitaciones del estudio	37
6.9 Calidad y rigor en la investigación	38
7. PLAN DE TRABAJO: CRONOGRAMA	39
8. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES	41
9. DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS	43
9.1 Publicación en revistas científicas	43
9.2 Publicación en congresos y jornadas científicas	44
9.3 Difusión en instituciones	45
10. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	45
10.1 Disponibilidad de recursos físicos y financieros.....	45
10.2 Posibles fuentes de financiación	46
BIBLIOGRAFÍA	48
ANEXOS	55
ANEXO I. Estrategia de búsqueda de la bibliografía	56
ANEXO II. Documento de consentimiento informado	58
ANEXO III. Solicitud de evaluación al CAEIG	62
ANEXO IV. Solicitud a la Xerencia de Xestión Integrada de A Coruña ...	63
ANEXO V. Cuestionario para el despistaje de la disfagia	64
ANEXO VI. Cuestionario sobre el efecto de la deglución en la calidad de vida del paciente	65
ANEXO VII. Cuestionario de cuidadores y disfagia (CMDQ)	66
ANEXO VIII. Modelo de entrevista guía a pacientes	68

ANEXO IX. Modelo de entrevista guía a cuidadores70

ANEXO X. Guía de preguntas a grupo focal de cuidadores73

ANEXO XI. Modelo de compromiso del investigador principal75

ANEXO XII. Hoja de información al participante adulto.....76

ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

ACV	Accidente cerebrovascular
ADACECO	Asociación de Daño Cerebral de A Coruña
ADENYD	Asociación de Enfermeras de Nutrición y Dietética
AVD	Actividades de la vida diaria
CAEIG	Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia
CP	Cuidador Principal
DC	Disfagia Crónica
DO	Disfagia Orofaríngea
JCR	Journal Citation Reports
OMS	Organización Mundial de la Salud
SERGAS	Servicio Galego de Saúde
SJR	Scimago Journal and Country Rank
SWAL-QOL	Swallowing Quality of life Questionnaire
UE	Unión Europea

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I	Respuesta deglutoria.....	13
Tabla II	Cronograma de actividades previstas	40
Tabla III	Revistas internacionales	44
Tabla IV	Revistas nacionales	44
Tabla V	Presupuesto de la investigación	45
Tabla VI	Búsqueda bibliográfica	56

RESUMEN ESTRUCTURADO

Introducción: El accidente cerebrovascular (ACV) supone la primera causa de discapacidad permanente en la edad adulta. Su repercusión en el seno de las familias, en el entorno laboral y social es enorme.

Una vez que las personas son dadas de alta hospitalaria regresan al hogar para continuar con la rehabilitación de manera ambulatoria. Frecuentemente los cuidados son realizados por familiares que no poseen ni la habilidad ni los conocimientos suficientes, por lo que al impacto emocional que sufre tanto el familiar como la persona afectada se añaden secuelas como es la disfagia orofaríngea (DO). Desde este punto surge la necesidad de entregar al familiar los conocimientos necesarios para cuidar a la persona con disfagia post-ictus y por consiguiente disminuir los niveles de angustia, y carga emocional en el contexto del cuidado.

Objetivo: El objetivo de este proyecto de investigación es utilizar relatos autobiográficos para explorar las experiencias de quienes viven con disfagia crónica (DC) después de un ACV y de sus cuidadores, tanto respecto a sus necesidades físicas, psicológicas y sociales, como el cuidado recibido tras el alta hospitalaria por el profesional de enfermería en Atención Primaria.

Metodología: Este proyecto de investigación se realizará desde un enfoque cualitativo utilizando un proceso de análisis fenomenológico a través de entrevistas individuales semiestructuradas y grupo focal a pacientes con DC post-ictus y sus cuidadores, del Centro de Salud de San José y entre los socios de la Asociación de daño cerebral (ADACECO).

Palabras clave: Disfagia, accidente cerebrovascular, investigación cualitativa, cuidador familiar, autobiografía.

STRUCTURE ABSTRACT

Introduction: Cerebrovascular accident (CVA) is the first cause of permanent disability in adulthood. Its impact on families, in the work and social environment is enormous.

Once people are discharged from the hospital they return home to continue rehabilitation on an outpatient basis. Often the care is carried out by family members who do not have sufficient skills or knowledge, so the emotional impact suffered by both the family member and the affected person are added sequelae such as oropharyngeal dysphagia. From this point the need arises to provide the family member with the necessary knowledge to care for the person with post-stroke dysphagia and therefore reduce the levels of distress and emotional burden in the context of care.

Objective: The objective of this research project is to use autobiographical narratives to explore the experiences of those living with chronic dysphagia after a stroke and their caregivers, both regarding their physical, psychological and social needs, as well as the care received after hospital discharge by the primary care nurse.

Methodology: This research project will be carried out from a qualitative approach using phenomenological analysis process through semi-structured individual interviews and focus group to patients diagnosed with chronic post-stroke dysphagia and their caregivers, from the San José Health Center and among the partners of the Brain Damage Association (ADACECO).

Key words: Dysphagia, stroke, qualitative research, family caregiver, autobiography.

RESUMO ESTRUCTURADO

Introducción: O accidente cerebrovascular (ECV) é a primeira causa de incapacidade permanente na idade adulta. O seu impacto nas familias, no ámbito laboral e social é enorme.

Unha vez que as persoas están dadas de alta do hospital, volven a casa para continuar coa rehabilitación de xeito ambulatorio. A miúdo a atención é realizada por membros da familia que non teñen habilidades nin coñecementos suficientes, polo que ao impacto emocional que sofre tanto o membro da familia como a persoa afectada engádense secuelas como a disfagia orofarínxea. A partir deste punto, xorde a necesidade de proporcionar ao membro da familia os coñecementos necesarios para coidar á persoa con disfagia post-ictus e, polo tanto, reducir os niveis de ansiedade e carga emocional no contexto dos cuidados.

Obxectivo: O obxectivo deste proxecto de investigación é empregar contas autobiográficas para explorar as experiencias dos que viven con disfagia crónica tras un ictus e dos seus cuidadores, tanto no que respecta as súas necesidades físicas, psicolóxicas e sociais como ao coidado recibido despois do alta hospitalaria polo profesional de enfermería en Atención Primaria.

Metodoloxía: Este proxecto de investigación realizarase dende un enfoque cualitativo empregando un proceso de análise fenomenolóxico mediante entrevistas individuais semiestruturadas e grupo focalizado a pacientes con disfagia crónica post-ictus e aos seus cuidadores, do Centro de Saúde de San José e entre os socios da Asociación de Dano Cerebral (ADACECO).

Palabras clave: Disfagia, ictus, investigación cualitativa, cuidador familiar, autobiografía.

1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

El término ictus hace referencia a un grupo heterogéneo de enfermedades con sintomatología neurológica, cuyo inicio es agudo y súbito. Su patogenia está basada en trastornos de la circulación cerebral, bien por déficit de ésta (isquemia) o bien por extravasación (hemorragia). Consiste por tanto, en la alteración brusca, permanente o transitoria, de la función cerebral, éste pierde su suministro de oxígeno y nutrientes, que aparece como consecuencia de un trastorno circulatorio, de los vasos cerebrales (arterias, venas o capilares) o de alteraciones hemáticas, produciendo en el tejido cerebral un daño ¹.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se trata de un síndrome de signos clínicos con alteración focal o global de la función cerebral que se desarrollan rápidamente, con síntomas que duran 24 horas o más, pudiendo conducir a la muerte, sin otra causa aparente que la de origen vascular. Esto engloba la hemorragia subaracnoidea (HSA), la isquemia cerebral, la hemorragia intracerebral, así como la trombosis de senos venosos; pero excluye el accidente isquémico transitorio (AIT), el hematoma subdural, y la hemorragia o infarto causados por una infección o tumor. Los déficits neurológicos resultantes, van a depender de la región afectada por la obstrucción o hemorragia de los vasos que irrigan esa región ².

El ACV se ha constituido en un grave problema de salud pública a nivel mundial ya que representa la primera causa de discapacidad en el mundo y es la tercera causa de muerte ¹². En Europa, se estima que el número de personas con ACV aumentará un 27% entre 2017 y 2047, debido a las menores tasas de mortalidad y a las estrategias de prevención²⁶. La aplicación de métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos pueden reducir las consecuencias desastrosas del ACV para el individuo, familia y sociedad ³.

Se estima que hasta el 78% de los pacientes con ACV experimentarán algún nivel de disfagia en las primeras etapas de su ingreso hospitalario.

Algunos continuarán presentando una DC que persistirá durante un período de 6 meses o más, mientras que otros nunca volverán a comer o beber por vía oral.^{4,14}

Disfagia es el término médico caracterizada por la dificultad de transportar saliva, alimentos, bebidas y/o medicamentos de manera segura desde la boca hasta el estómago sin que se produzca aspiración, y que también puede incluir dificultad para la preparación oral de la saliva^{5,6}.

La deglución se divide en tres fases, la **etapa oral**, que incluye masticar y mezclar con saliva para formar el bolo, y mover el bolo hacia atrás a la faringe por la lengua; la **etapa faríngea**, donde se eleva el paladar blando, el hueso hioides se eleva, acercando la laringe a la epliglotis, la base de la lengua toca la pared faríngea y los músculos cricofaríngeos se relajan; y la **etapa esofágica**, donde el bolo se mueve a través del esófago¹¹.

Si el proceso de deglución no es seguro puede dar lugar a penetraciones (que el alimento entre en la laringe hasta las cuerdas vocales) o a aspiraciones (que el alimento pase las cuerdas vocales y se introduzca en la vía respiratoria). Las aspiraciones a veces pueden ser silenciosas, es decir, el paciente no muestra síntomas (p. ej., no tose) desencadenando neumonías. El escaso control lingual, el retraso del reflejo deglutorio, sensación oral alterada, sello labial pobre, sobre todo para líquidos, mala salud bucal/dental, los fallos de cierre laríngeo y los restos de alimento en la faringe después de tragar son motivo de aspiración.²²

La disfagia es un trastorno de consecuencias importantes, suele presentarse en ictus de mayor gravedad y es indicativo de peor pronóstico. Se asocia con malnutrición, deshidratación, incremento en el riesgo de broncoaspiración con el desarrollo consiguiente de una neumonía, y un mayor índice de mortalidad. Antes de comenzar la

alimentación oral se realiza una valoración estandarizada en todos los pacientes hospitalizados. Se realiza con el “test de tragar agua” ^{6,8,15,21} :

La función deglutoria debe ser evaluada al ingreso del paciente en la Unidad de Ictus, primero con 10 ml de agua en una jeringa y posteriormente con 50 ml en un vaso de agua. La respuesta se determinará de acuerdo con la siguiente tabla ⁹ :

Tabla I. Respuesta deglutoria

Función deglutoria	Normal / Disfagia leve	Disfagia moderada / grave
Goteo bucal de agua	No / mínimo	Completo
Movimiento laríngeo	Sí	No
Tos al deglutir	No / una vez	Dos o más veces
Estridor al deglutir	No	Sí

1.1 Surgimiento del estudio

La propuesta de investigación cualitativa surgió de la necesidad de conocer cómo es la percepción de su situación de enfermedad de las personas con disfagia moderada a severa crónica post-ictus y de sus cuidadores. Hay muy pocos estudios sobre el impacto que tiene el cuidado de un enfermo de ictus en la familia, que deberá encargarse de él casi siempre durante un largo período de tiempo.

1.2 Incertidumbre del cuidador y temor ante el futuro

El estrés que puedan sufrir los cuidadores no sólo se puede predecir por el grado de discapacidad del enfermo o la cantidad de ayuda que pueda necesitar para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD), sino que influyen de manera decisiva también las características de la familia en su aspecto tanto físico como psicosocial ⁶.

Los cuidadores sienten que la mayor parte de la carga que supone el cuidado del paciente en responsabilidad, desconocimiento de las necesidades del enfermo, preocupaciones constantes, restricción de la vida social y el sentimiento de que el paciente sólo depende de ellos ².

La experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de manera significativa, son muchos los momentos críticos que debe afrontar el cuidador y paciente.

Según el Informe ISEDIC (2004) ni enfermos ni cuidadores pueden predecir el curso de la enfermedad. A los factores meramente de salud se añaden otras incógnitas igualmente dolorosas: la continuidad o refuerzo en las ayudas monetarias, el deterioro de sus redes sociales y oportunidades laborales, la paulatina concentración de la carga del cuidado sobre sí mismos ¹⁰.

“Uno no sabe realmente lo que es esto hasta que lo vive, aparecen mil dudas y la información de los profesionales a menudo escasea. ¡Qué importante es poder tener profesionales que puedan orientarte en las adaptaciones que uno requiere y que, además, cuando te informan, lo hagan en un lenguaje accesible para quien escucha ..., no entendemos el significado, textura miel, néctar, pudding! Necesitamos saber cómo podemos ayudar en la rehabilitación de nuestros familiares...Contar con un adecuado acompañamiento y guía ... ¹².

(Hija de una persona con disfagia tras un ictus)

1.3 El impacto de la disfagia en la vida diaria

Vivir con disfagia es un fenómeno complejo que toca áreas esenciales de la vida. Cada vez se reconoce más que la disfagia tiene implicaciones significativas para el bienestar psicológico, la

participación social y la calidad de vida de una persona. Tan es así que el placer que experimenta cualquier persona al comer refleja el bienestar más elemental.¹¹

“Cuando salí del hospital y la dificultad para tragar se convirtió en una realidad me encontré sin saber qué hacer. Bueno, te recomiendan tomar purés y tener cuidado con las texturas mixtas. Poca información para un gran problema...Cómo saber quién te puede ayudar, una lista de alimentos peligrosos, cómo empezar a comer otros...Saber a qué te enfrentas es fundamental para intentar solucionarlo...Enseguida aparece el miedo. Miedo a comer, miedo a beber...Aparecen las discusiones con las personas que tienes a tu lado, te insisten en que tienes que comer, sin ser realmente conscientes de lo difícil que te resulta. Se acabó el salir a tomar una cerveza, con amigos...y menos aún salir a comer...Ya no disfrutas del placer de comer...ni siquiera las comidas mantienen su sabor habitual...”¹²

(Persona con disfagia desde hace tres meses)

Las personas con disfagia después de un ACV pueden experimentar síntomas incómodos, como tos persistente, asfixia y mal manejo de la saliva. También pueden pasar largos períodos de tiempo sin poder comer o beber o con restricciones en la ingesta oral.²¹

Varios estudios han demostrado que las dificultades para comer pueden ocurrir al manejar los alimentos en el plato y levantarlos del plato a la boca, incapacidad para transportar alimentos a la boca, masticar y tragar. La posición de sentado que se adopte también podría ser un problema para los pacientes con ACV.^{18,24}

Por otro lado, se ha estudiado el efecto de algunas intervenciones, como por ejemplo las visitas domiciliarias a pacientes, sesiones grupales a

cuidadores dirigidas por el profesional de enfermería, asesoramiento a corto y largo plazo y el apoyo de un trabajador social, pero en cualquier caso han demostrado no ser suficientes ^{7,19}.

Los hábitos normales de consumo de alimentos se aprenden a través de las relaciones culturales e incorporan una comprensión común de cómo comportarse mientras se come. Por lo tanto, los pacientes con ACV los puede llevar a la falta de voluntad para comer dentro de un contexto social, lo que restringe severamente el estilo de vida. Pueden experimentar emociones negativas, como la vergüenza. ^{14,15,22,24}

Un estudio en el 2006 de Poels, Brinkman-Zijlker, Dijkstra y Postema ha sugerido que la vergüenza del paciente por tener dificultades para comer puede desempeñar un papel importante en el desarrollo de problemas alimentarios y de desnutrición.

“En agosto de 2009 tuve un derrame cerebral y desde entonces no puedo comer ni beber...”.

“Vivo en una residencia y no veo a mis compañeros comer, ya que me alimentan en mi habitación...Sería maravilloso que, como en los cuentos de hadas, existiera una varita mágica que pudiera arreglar todo, pero como por desgracia solo existen en esos cuentos, tendré que seguir trabajando”. ¹²

(Persona con disfagia desde hace 10 años)

Algunos investigadores sostienen la idea de establecer un consenso con la persona con disfagia y su entorno, promover que sus cuidados estén basados en un conjunto de tareas basadas en sus necesidades y enunciadas en una tarea, de fácil comprensión y que se pueda medir de forma objetiva, revisable durante un periodo estimado de tiempo. Medir nuestros objetivos de trabajo nos permite orientarle para dominar las situaciones alimentarias y mostrar el estado real de la situación. ^{12,16,17,24}

En definitiva, el manejo de la disfagia tiene como objetivo abordar la función de deglución, el impacto que supone en el estado nutricional, reducir el riesgo de neumonías por aspiración, otras complicaciones médicas y mejorar la calidad de vida.

1.4 Pregunta de investigación

Nuestra pregunta de investigación resulta más clara si se plantea desglosada en dos niveles:

¿Cómo perciben los pacientes con disfagia crónica de moderada a severa post-ictus y cuidadores familiares sus necesidades y experiencias de su situación de enfermedad?

¿Cómo perciben los pacientes con disfagia crónica de moderada a severa post-ictus y cuidadores familiares su relación con el profesional de enfermería en Atención Primaria respecto al manejo y seguimiento de la disfagia tras el alta hospitalaria?

2. BIBLIOGRAFÍA RELEVANTE

El presente trabajo de investigación se inició con una búsqueda bibliográfica exhaustiva de la literatura científica existente relacionada con el objeto de la investigación, con el propósito de situar los temas de interés en un contexto general, junto con la revisión bibliográfica de experiencias y necesidades previas existentes del colectivo con DO post-ictus, tanto a nivel nacional como internacional.

En cuanto a las fuentes documentales artículos científicos en bases de datos de reconocido prestigio internacional como Medline (bajo la interfaz de Pubmed), Dimensions (con ± 107 millones de registros), Cinahl, Cochrane Library, Cuiden, Psyncfo, Web of Science (con ± 73 millones de registros)

Se diseñó una estrategia de búsqueda que incluía términos libres y las siguiente palabras clave a través de descriptores Mesh: deglutition disorders, stroke, dysphagia, autobiography. Con esto se consiguió poder abarcar un número mayor de artículos y documentos. Los términos elegidos se combinaron con los límites y los operadores lógicos o “boleanos” hasta hallar la estrategia de búsqueda más adecuada para cada base de datos.

Se aplicaron distintos límites a la búsqueda:

1) artículos publicados en los últimos 5 años para asegurar que la evidencia fuera actual, aunque hemos recurrido a algunos artículos de años anteriores por su interés en el desarrollo del estudio. En el Anexo I se pueden ver las diferentes bases de datos consultadas.

2) artículos publicados en inglés, portugués y español (consulta bibliográfica realizada en el período comprendido entre enero y mayo de 2020). Se realizó además una búsqueda manual de libros en la base de datos de la biblioteca Patín del campus universitario de Ferrol. En Google Scholar se hizo una búsqueda manual para la detección de

documentos elaborados por ministerios nacionales. La búsqueda se completó con otros recursos de información como es Index.

El principal criterio de selección de la bibliografía consultada fue que los estudios siguieran una metodología cualitativa y que a través de entrevistas o grupos focales explorasen y analizaran las experiencias vividas y necesidades percibidas de pacientes con DO post-ictus y sus cuidadores. Se analizaron todas las publicaciones identificadas con nuestra estrategia de búsqueda en la que primero se revisaron por título, en segundo lugar, por el resumen y finalmente por texto completo. Para clasificar las referencias se utilizó el gestor bibliográfico RefWorks.

La bibliografía más relevante es la siguiente:

- En el estudio de Ballesteros Pomar MD, Palazuelo Amez L. ¿Y después del ictus, qué hacemos para nutrirle?. *Nutrición Hospitalaria*.2017;34(Supl1):46-56. Disponible en: <http://www.nutricionhospitalaria.org/index.php/articles/01239/show>

Este artículo no permite hacer una introducción en el trabajo sobre la DO post-ictus, tratamiento nutricional, sus recomendaciones en el entorno, estrategias posturales y maniobras deglutorias compensatorias específicas.

- El estudio de Helldén J, Bergström L, Karlsson S. Experiences of living with persisting post-stroke dysphagia and of dysphagia management—a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2018;13(Suppl1). Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17482631.2018.1522194>

Explora la experiencia de cinco personas que viven en la parte suroeste de Suecia, y como la disfagia crónica ha mermado su calidad de vida. La falta

de apoyo y seguimiento a largo plazo de los profesionales de la salud, incluyendo el profesional de enfermería, los lleva a manejar la disfagia por su propia cuenta.

- En el estudio de Moloney J, Walshe M. "I had no idea what a complicated business eating is...": a qualitative study of the impact of dysphagia during stroke recovery. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*. 2018;40(13):1524-1531. Disponible en:
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2017.1300948>

Se explora las experiencias de diez personas que sufren de disfagia después de un ACV a través de relatos autobiográficos, en el que se reconocen como fundamentales, ya que contribuirá a una atención de alta calidad y basada en evidencia, que garantice que la prestación de servicios esté realmente centrada en el paciente. En el presente estudio se reclama más investigación en este campo, no solo para los pacientes en la fase aguda, sino también ampliarla a los que lo sufren a largo plazo.

- El estudio de Medin J, Larson J, von Arbin M, Wredling R, Tham K. Elderly persons' experience and management of eating situations 6 months after stroke. *Disability and Rehabilitation*. 2010;32(16):1346-1353. Disponible en:
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638280903514747>

Tiene como objetivo explorar las dificultades y experiencias de alimentación en personas con ACV desde la fase aguda hasta llegar a la fase crónica desde el inicio del evento cerebrovascular. Los participantes en la fase crónica habían descubierto nuevas formas para dominar y manejar las

situaciones de alimentación, pero algunos habían aceptado que la situación no mejoró.

- El artículo de Kjaersgaard A, Pallesen H. First-Hand Experience of Severe Dysphagia Following Brainstem Stroke: Two Qualitative Cases. *Geriatrics*.2020;5(1):15. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2308-3417/5/1/15#cite>

El objetivo de este estudio fue plantear las dificultades de dos participantes relacionadas con la deglución desde el inicio de la enfermedad hasta un mes después del alta de la neurorrehabilitación hospitalaria. La disfagia los llevó a realizar las comidas en soledad y a la reducción de los compromisos sociales. Sus conclusiones proporcionan un paso preliminar en la comprensión de la DC (más de seis meses).

3. APLICABILIDAD

La disfagia es un problema frecuente después de un ictus. Condiciona el estado nutricional y favorece la broncoaspiración y la neumonía por aspiración. Sin embargo, conviene destacar que la disfagia es una patología tratable y que la rehabilitación de la función deglutoria permite mejorar el estado nutricional de los pacientes.

Conocer la rutina diaria de la persona con DC nos permitirá conocer su nivel de participación en las AVD que realiza, así como las necesidades que tiene. Además, nos permite acercarnos a su realidad. Conocer cómo vive esa realidad en la que se halla inmerso permitirá al profesional de enfermería obtener información realista sobre sus motivaciones y necesidades reales.

Existen numerosas razones por las que esta investigación en este campo es pertinente:

- Es habitual que las energías depositadas en las visitas hospitalarias, controles médicos, pruebas y el desgaste físico y psicológico que comporta el impacto de la disfagia post-ictus, haga que los afectados y sus familiares experimenten una sensación de desprotección y desorientación, una vez que se han acabado los tratamientos rehabilitadores.
- De cómo se afronte esta situación va a depender la salud física y emocional futura del paciente y familia. Una buena información, formación y apoyo al autocuidado disminuye el impacto en el paciente y familias.
- La base para centrar los cuidados en el paciente y familia debe ser a través del conocimiento de sus experiencias y necesidades. Proporcionaría datos importantes para la enfermería y su incidencia en el cuidado.

- Que se involucren las personas afectadas por el ACV con secuelas de disfagia es vital, debido a las ideas únicas que nos aportan y ayudan a garantizar la pertinencia y calidad de la investigación ²⁵.
- Se eligieron entrevistas a pacientes y cuidadores por su capacidad para proporcionar una rica fuente de información sobre la experiencia de su deglución y ésta sea evaluada durante la fase crónica, y sus opiniones y sentimientos asociados con estas experiencias.

4. HIPÓTESIS

Se trata de un proyecto de investigación cualitativa en la que no partimos de hipótesis de trabajo a priori, sino que éstas se van generando con el análisis de la información e irá ligada al desarrollo de la investigación.

Se afinan paulatinamente conforme se recaban más datos, o las hipótesis son uno de los resultados del estudio. Las hipótesis se modifican sobre la base de los razonamientos del investigador y, desde luego, no se prueban estadísticamente³⁰.

Sin embargo, al comenzar a observar en mi experiencia como alumna en prácticas a nivel Primario (Centro de Salud de San José) como Secundario (Hospital de A Coruña), se pudo determinar una serie de intuiciones investigativas o micro hipótesis. Así planteamos que la adquisición de habilidades y competencias relativas al propio autocuidado del paciente con DC post-ictus y cuidador beneficiará en su salud física y emocional futura, y con unas pautas adecuadas dadas por el profesional de enfermería de Atención Primaria puedan manejar la disfagia, y por tanto mejorar la calidad de vida.

5. OBJETIVOS

Objetivo general

El objetivo general del estudio ha sido conocer las visiones, experiencias vividas y necesidades de las personas con DO crónica post-ictus y de sus cuidadores, una vez que han finalizado los tratamientos rehabilitadores, y las consecuencias que esta patología puede generar a nivel físico, psicológico, familiar y social, como el cuidado recibido tras el alta hospitalaria por el profesional de enfermería en Atención Primaria.

Objetivos específicos

- Conocer los instrumentos de medición e intervenciones que existen actualmente para las dificultades alimentarias que sufren las personas con DO crónica post-ictus.
- Identificar qué factores interfieren con la alimentación en personas con DO crónica post-ictus.
- Explorar los conocimientos que poseen los pacientes y cuidadores respecto al Ictus.
- Identificar propuestas y recomendaciones con el objetivo de que los cuidados enfermeros se ajusten mejor a las necesidades de este colectivo y a la red de apoyo familiar.
- Conocer el impacto que supone la reincorporación a la vida laboral y la repercusión en la propia situación económica.

6. METODOLOGÍA

6.1 Tipo de estudio

Como el presente estudio está enfocado en las experiencias y necesidades de los cuidadores y pacientes con DO crónica post-ictus, se consideró apropiado desarrollar un método de investigación cualitativo mediante un análisis fenomenológico.

Tal como su nombre indica, la metodología cualitativa tiene como objetivo la descripción de las cualidades de un fenómeno; trata de descubrir tantas cualidades como sea posible y de alcanzar un entendimiento en profundidad del fenómeno.

Las enfermeras comunitarias desde su disciplina enfermera, tienen que basar su cuidado en el conocimiento y la comprensión de la naturaleza humana y su respuesta al entorno, en particular frente a un evento que desestabiliza la vida de sus pacientes como en este caso, la cronificación de la DO después de un evento neurológico como es un ictus. Es por esto por lo que la metodología cualitativa viene a enriquecer la investigación enfermera y es precisamente en este escenario donde surge la fenomenología.

La fenomenología va a permitir al investigador observar al ser humano como un ente singular y único en el mundo, que siente y percibe de una manera particular y propia, permitiéndole el estudio y profunda comprensión de las experiencias vividas ante una enfermedad –en nuestro caso el problema de la DO post-ictus-, a través del análisis de sus descripciones, y de cómo las personas llegan a dar sentido a dichas experiencias. La fenomenología le va a proporcionar las herramientas necesarias para identificar las características comunes al proceso de enfermedad entrando en el campo de percepción de los cuidadores y del propio paciente; haciéndole a la investigadora conocedora de aquellas reacciones, sentimientos y vivencias desde la perspectiva de este colectivo,

de modo que se puedan ofrecer un cuidado holístico y centrado en las necesidades particulares de cada persona.

En definitiva, el fenomenólogo intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras persona, describiendo, comprendiendo e interpretando ³¹.

El investigador va a obtener la información necesaria fundamentalmente de tres fuentes:

- Bibliografía consultada.
- Los informes médicos aportados correspondientes al período de hospitalización.
- De la entrevista personal y grupal con el paciente y sus familiares/cuidadores respectivamente.

Los datos cualitativos se recopilarán por dos métodos diferentes:

Los grupos focales se utilizarán debido a su capacidad para identificar puntos de vista colectivos sobre un tema, como en este caso es conocer las experiencias vividas de los cuidadores familiares de pacientes con DO post-ictus, así servirá para estimular el pensamiento y la expresión individual a través de la actividad grupal y el debate ¹⁰.

Se realizarán entrevistas semiestructuradas que combinan preguntas abiertas y cerradas que recojan información sobre diferentes aspectos de la vida de las personas con DO crónica post-ictus y de sus cuidadores principales, para permitir una exploración más detallada de los factores que pueden influir en las percepciones y opciones individuales.

Los datos que emerjan de estos dos métodos se analizarán por separado, y se compararán sus temas emergentes relacionados con sus experiencias y necesidades. La combinación de los hallazgos de entrevistas y grupos focales puede mejorar la riqueza de los datos y lograr una comprensión más completa de los fenómenos a estudio.

La recopilación y el análisis de los datos serán realizados por una investigadora novel con apoyo de un investigador con experiencia en investigación cualitativa de varios estudios previos.

6.2 Ámbito y población de estudio

Se seleccionarán aquellas familias que uno de sus miembros haya sufrido un evento cerebrovascular con resultado de DO crónica (más de 6 meses) post-ictus en los últimos 2 años, con médico de cupo del Centro de Salud de Atención Primaria San José en la ciudad de A Coruña.

Paralelamente se contactará con sujetos susceptibles de formar parte de nuestra muestra, a través de la Asociación de Daño Cerebral de A Coruña (ADACECO). La colaboración de este tipo de entidades es fundamental para conseguir que la muestra extraída sea lo suficientemente representativa de la población con disfagia post-ictus.

En cuanto al lugar/es seleccionado para efectuar el estudio con grupo focal a los cuidadores principales, se optó por los dos ya mencionados; y en el caso de las entrevistas individuales serán en el entorno domiciliario del paciente con DO.

Se ha escogido como punto de corte la edad de 55 años de aquellos pacientes con DO crónica post-ictus que han acudido por un lado a la consulta médica y enfermera para realizar sus revisiones o controles pertinentes, y por otro aquellos usuarios del centro de día de ADACECO. Este punto de corte queda justificado por el siguiente motivo: la incidencia de ictus aumenta más del doble en cada década a partir de los 55 años².

La participación de los pacientes y cuidadores tendrá carácter voluntario, y para ello se solicitará la cumplimentación del formulario de Consentimiento Informado (ANEXO II).

6.3 Muestra de estudio

En la investigación cualitativa el número de entrevistados va a depender del tipo y riqueza del discurso proporcionado por los participantes. El número inicial de informantes estimado será no menos de 5 familias, considerándose ideal un número de 5 a 7 integrantes en cada grupo focal²³.

Será un muestreo teórico e intencional, es decir, conseguir que los participantes seleccionados proporcionen la mayor riqueza de información posible para estudiar en profundidad el fenómeno objeto de nuestra investigación. En este tipo de muestreo se persigue encontrar a sujetos que cumplan unas características pensadas de antemano y que, en la medida de lo posible, sean representativos de las dimensiones que van surgiendo a lo largo del estudio. En el fenómeno de estudio que nos ocupa en el presente trabajo, serían las experiencias vividas y necesidades percibidas de personas que han sufrido un ACV y como consecuencia la cronificación de una DO y de sus cuidadores.

En la investigación cualitativa se dice que se ha alcanzado la saturación de los datos cuando sucesivas indagaciones, en nuestro caso entrevistas y grupos focales, no nos aportan nueva información relevante acerca de nuestro objeto de estudio, solo se repiten los datos recogidos con anterioridad. La saturación será, por tanto, el criterio utilizado para dar por terminada la recolección de datos y/o trabajo de campo ³⁰.

6.3.1 Criterios de inclusión y exclusión

Los participantes serán seleccionados según cumplan o no los siguientes criterios:

Criterios de inclusión: Cuidador Principal (CP)

- Haber asumido el cuidado de la persona en situación de disfagia crónica post-ictus por más de 6 meses.
- Ser CP, hombre o mujer, de una persona afectada de DO.

- Tener una edad superior a 18 años.
- Ser un buen informante potencial.
- Aceptar la participación voluntaria en el estudio a través de la firma del consentimiento informado.

En relación con la voluntad de participar en el estudio, se prefiere elegir a personas preferiblemente activas tanto en el plano laboral, familiar y social, ya que por lo general éstas son personas orientadas en el espacio y en el tiempo, con un discurso fluido y fácil de entender.

Criterios de inclusión: Paciente con DO

- Pacientes edad igual o superior a 55 años diagnosticados de Ictus isquémico o hemorrágico en los últimos 2 años, y que hubiese transcurrido al menos 6 meses desde el evento cerebrovascular.
- Pacientes que quieran participar en el estudio de modo voluntario.

Criterios de exclusión: CP

- No aceptar la participación voluntaria.
- Cuidador con diagnóstico de enfermedad mental o algún tipo de deterioro cognitivo y/o neurológico; puesto que ellos no proporcionarían una descripción adecuada de la experiencia vivida.

Criterios de exclusión: Paciente con DO

- Paciente que padezca de déficit cognitivo, afasia grave o enfermedad mental, este tipo de alteraciones predisponen a fallos en la percepción o interpretación que hacen del medio ambiente ²⁴.
- Paciente que se encuentre bajo efecto de medicación o sustancias que afectaran sus funciones cognitivas y limitaran su habilidad para comunicarse.

6.4 Entrada al campo de investigación

Para la selección de la muestra se ha recurrido principalmente a entidades públicas y privadas que están en contacto y atienden a personas con DO post-ictus en la ciudad de A Coruña, lugar donde se realizará el trabajo de campo.

Antes de iniciar la investigación se cumplió con los requisitos de solicitar la aprobación, mediante una carta de presentación (Anexo III) al Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia (CAEIG), solicitando la evaluación de un nuevo protocolo de investigación.

Tras recibir la aprobación del CAEIG, la investigadora contactará con la dirección de la Xerencia de Xestión Integrada del Sergas para solicitar el permiso (Anexo IV), y así contactar con el Jefe de Servicio del Centro de Salud San José en la ciudad de A Coruña, el cual será nuestro interlocutor principal para acceder a la muestra.

Entre las entidades privadas que serán contactadas se encuentra ADACECO. Se solicitará su colaboración, facilitando el acceso a aquellos usuarios del centro de día para realizar el estudio, y solicitar así la participación de éstos. La trabajadora social de ADACECO será nuestra interlocutora principal, con previa autorización de los socios del centro.

Una vez se realicen los contactos institucionales necesarios para acceder a las listas de pacientes del Centro de Salud San José y de usuarios de ADACECO se les mandará a aquellos seleccionados una invitación abierta a participar a través de una carta informativa enviada a su domicilio, llamada telefónica o vía e-mail en el que incluirá un folleto explicativo del proyecto, describiendo con claridad el objetivo de este y las distintas fases de realización. En todos los casos se solicitará previamente el consentimiento (Anexo II) para participar en la misma, así como su autorización para acudir a su residencia habitual y centro de día de ADACECO, para realizar entrevista y la grabación de ésta.

Una vez que las personas manifiesten su acuerdo de colaboración se concertarán las entrevistas personales. Recibirán información sobre el estudio y objetivos garantizando en todo momento la confidencialidad y utilización anónima de toda la información con finalidad exclusivamente investigadora.

La captación de la muestra se realizará cumpliendo la normativa en la que se regula la protección de datos de carácter personal (Reglamento de la UE 2016/679, del 27 de abril). Para ello se les facilitará la elección del día y hora que mejor convenga a las dos partes para confirmar su presencia.

Con el fin de respetar la máxima transparencia se señala que los participantes a las entrevistas darán su contribución en forma voluntaria y gratuita. En el caso de los participantes a los grupos focales (en el presente estudio los cuidadores) se les ofrecerá cubrir los gastos de desplazamiento en el caso de que fuera necesario, y se les obsequiará, con una agenda y un libro como forma de agradecimiento por su participación. El lugar donde se desarrollarán los grupos focales será preferiblemente en el aula de formación del Centro de Salud de San José, y en la sala de usos múltiples que disponga ADACECO.

6.5 Posición del investigador

La investigadora es alumna de cuarto de grado de Enfermería de la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol, Universidad de A Coruña. Desde su posición de investigadora novel manifiesta la necesidad por someter a estudio el cómo perciben los pacientes/usuarios con DO crónica post-ictus y cuidadores sus experiencias y necesidades en torno a esta patología, para minimizar el riesgo de aspiración, mejorar la seguridad de la deglución, y en general no se vea mermada su calidad de vida en el entorno bio-psico-social.

Desde la experiencia de la investigadora como alumna en prácticas a nivel Primario (Centro de Salud de San José) como Secundario (Hospital de A

Coruña) ha tenido muy claro cuál iba a ser el tema de investigación. Asimismo, la aparición de esta patología en el entorno familiar fue un desencadenante añadido a la experiencia como alumna. Con respecto a esto último, la investigadora “pone entre paréntesis” (o separa) sus conocimientos previos sobre el fenómeno de la descripción proporcionada por el entrevistado para evitar introducir sesgos. La investigadora evitará que sus presunciones personales no se impongan durante el proceso de recogida y estructuración de los datos. De esta manera es un modo de garantizar la validez de la recogida y análisis de los datos; útil para mantener la objetividad del fenómeno.

6.6 Estrategia de recogida de datos.

6.6.1 Entrevista personal al paciente/usuario con DO

La entrevista, una de las herramientas para la recolección de datos más utilizadas en la investigación cualitativa, permite la obtención de datos o información del sujeto de estudio mediante la interacción oral con el investigador. También está consciente del acceso a los aspectos cognitivos que presenta una persona o a su percepción de factores sociales o personales que condicionan una determinada realidad. Así, es más fácil que el entrevistador comprenda lo vivido por el sujeto de estudio⁴¹.

La entrevista personal es una entrevista semiestructurada que combina preguntas abiertas y cerradas (las primeras preguntas que se realizan son de corte sociodemográfica, tipo encuesta, y, por ello, son preguntas cerradas, muy estructuradas. De lo que se trata es de tener una idea del perfil sociodemográfico del entrevistado, porque éste puede afectar al cuerpo de la entrevista, a la perspectiva desde la cual el informante ve el mundo, y recoge información sobre diferentes aspectos de la vida de las personas con DO.

Se elaboró un guión para las entrevistas (Anexo VIII y IX) basándose en una revisión bibliográfica previa. El guión inicial será susceptible de

modificación en función de las necesidades de la investigación y de la retroalimentación durante las entrevistas. Asimismo se utilizarán cuestionarios validados (Anexo V, VI y VII) para completar la información que proporcione el informante.

Las preguntas formuladas por la investigadora tendrán dos objetivos principales:

1. Motivar al entrevistado a ser exhaustivo en la información que se le solicita, dándole el tiempo necesario para que pueda responder cada pregunta, relacionada con la experiencia vivida, entorno familiar y social, necesidades no satisfechas y la atención recibida durante su ingreso hospitalario y posterior rehabilitación.
2. Evitar los sesgos que se puedan producir.

6.6.2 Entrevista personal al cuidador

La investigadora novel tiene como objetivo durante las entrevistas individuales la comprensión de las experiencias vividas por el cuidador principal, tal como las vivieron y expresadas con sus propias palabras. Al igual que en el caso anterior, durante las entrevistas pueden aparecer nuevas preguntas o aspectos de interés que enriquezcan su significado, abordándose aspectos como los sentimientos, experiencias, necesidades, expectativas, etc., que pueden aportar claridad y matices al tema de estudio.

En ambas entrevistas (paciente/cliente y cuidador), la investigadora debe crear un clima de familiaridad y confianza suficiente. Al comienzo de la entrevista la investigadora hace una introducción en la que se presenta y aclara al participante los objetivos de la investigación. Con esto se consigue que los sujetos se abran y manifiesten sus impresiones sobre su propia realidad de una manera lo más profunda posible. Es decir, transmitir y garantizar que no se va a juzgar a quien tenemos enfrente, a quien está haciendo el esfuerzo de intentar ser comprendido.

Tanto en la entrevista individual al cuidador como la del paciente/cliente con DO, serán presenciales y el lugar para llevarlas a cabo será en el domicilio familiar de los pacientes. Se acordará entre ambas partes, debido a que se considera un lugar tranquilo y cómodo. La duración de las entrevistas será de 60 minutos, siempre teniendo en cuenta que se considera un promedio, el cual puede aumentar o reducirse según la espontaneidad del entrevistado. Por lo general las entrevistas serán individuales, es decir, por separado el paciente y cuidador, exceptuando en algún caso en el que soliciten estar juntos.

Las entrevistas se grabarán, previo consentimiento del participante, y se transcribirán literalmente para su posterior análisis. La entrevistadora mantendrá durante toda la entrevista una escucha activa, y tomará nota de todas aquellas reacciones que manifiesten los entrevistados. Las entrevistas se realizarán entre septiembre 2020 y diciembre 2020.

6.6.3 Grupo focal

Una vez que se desarrollen las entrevistas semiestructuradas comenzará la planificación de los grupos focales. Constituye una técnica especial cuyo sello característico es la interacción en grupo, el cual estimula la generación de ideas creativas y la espontaneidad. El grupo focal es una conversación cuidadosamente planeada, diseñada para obtener información de un área definida de interés, en un ambiente permisivo. Su propósito fundamental es comprender el porqué y el cómo las personas piensan o sienten de la manera que lo hacen. Importa tanto lo que hay de común como lo que hay de diferente en las experiencias de los participantes⁴².

La reunión del grupo terminará cuando se llegue a la saturación teórica, es decir que se interrumpirán cuando no se aporten nuevos temas o aspectos que amplíen la información ya existente.

Se realizarán 2 grupos focales formado por cuidadores de personas con DO post-ictus en n° no inferior a 5 cada grupo:

- Grupo 1: Se realizará en el Centro de Salud de San José de la ciudad de A Coruña.
- Grupo 2: Se realizará en las instalaciones de ADACECO de A Coruña.

Los lugares escogidos se tuvieron en cuenta, la posibilidad de ofrecer un lugar conocido que inspirase la confianza necesaria a los participantes y facilitase, además, la localización del lugar.

Los grupos focales seguirán un guión (Anexo X) que fue elaborado a partir de la revisión de la literatura y los aportes de las entrevistas semiestructuradas. Se confirma de este modo la misma estructura y áreas temáticas utilizadas para las entrevistas.

Los participantes completarán un cuestionario con información general, (que no lleva más de uno a dos minutos) antes del inicio de la sesión grupal. En citado cuestionario se obtendrá información demográfica que comúnmente es reportada en la literatura. Los grupos focales se realizarán entre septiembre y octubre de 2020.

6.7 Estrategia de análisis de datos

Una vez terminada cada entrevista individual y grupos focal hay que comenzar a trabajar sobre ello de forma inmediata. Escucharla nuevamente, hacer anotaciones en el cuaderno de campo sobre ideas que nos hayan surgido, observaciones hechas, etc. Además, se realizará la transcripción literal del texto para iniciar el análisis y valorar cambios en futuras entrevistas, temas que han emergido sobre los que profundizaremos, o también, plantear a los participantes aclaraciones sobre algunas de sus preguntas en una nueva cita.

Una de las medidas para preservar la confidencialidad de los participantes del estudio, es la de asignarles un código numérico. Se asegura así que en ningún caso sea revelada su identidad. Todos los datos recogidos durante el trabajo de campo (cintas de audio, cuestionarios, transcripciones y

documentos) serán etiquetados con el correspondiente número de identificación.

Para llevar a cabo el tratamiento de datos se valorará el uso del software ATLAS.ti versión 8 (versión de acceso libre). Es un programa de análisis cualitativo cuya función es facilitar al investigador la tarea de sistematización de los datos cualitativos y su interpretación. Facilita la transcripción junto con el archivo de audio. Cada archivo creado el programa asigna una letra y un número. Una vez transcritas las entrevistas, este programa ayuda a segmentar el texto en citas, a codificarlas y a clasificar en subtemas y temas. De ninguna manera sustituye el análisis creativo y profundo del investigador ³⁰.

Cuando en el análisis de los datos ya no aparece información nueva (saturación), el análisis finaliza. En cambio, si se encuentran inconsistencias o falta claridad en el entendimiento del problema planteado, se regresa al campo o contexto para recolectar más datos ³².

Al finalizar la transcripción se realizará una lectura minuciosa de las entrevistas con el fin de encontrar patrones asociados a cada fuente de datos. Se leerá cada frase, encontrándole significado al lenguaje dado, comparando con las notas de campo realizadas. Es un mecanismo para acercarse más a los datos. Elaboramos con ello un informe con los resultados obtenidos extraídos de la investigación.

6.8 Limitaciones

Las limitaciones encontradas para la realización de la investigación se resumen en los siguientes aspectos:

- Dada la escasez de investigaciones desarrolladas relacionadas con las experiencias y necesidades percibidas del cuidador principal y personas con DO crónica post-ictus, los hallazgos de este estudio contribuirá a aumentar el conocimiento del problema en cuestión. La

mayoría de los estudios lo limitan a la fase aguda (inferior a 6 meses desde el inicio de la enfermedad).

- En el caso de pacientes/usuarios puede suponer una dificultad añadida en aquellos casos en los que tengan afectada el habla o se expresan con dificultad.

6.9 Calidad y rigor en la investigación.

Los criterios que resultan fundamentales para evaluar la calidad científica de un estudio cualitativo son: la credibilidad, la transferibilidad, y la confirmabilidad³⁰.

- **Credibilidad:** se consigue cuando la información recogida por el entrevistador produce hallazgos que son reconocidos por los informantes. Por este motivo, las entrevistas serán validadas por los participantes a través de un resumen de contenido que se les proporcionará.

Además, la credibilidad en este estudio nos la va a dar el modo en que se realicen las entrevistas, si existe o no una constante retroalimentación, de modo que se valide constantemente lo que se esté entendiendo en la entrevista y si es eso de verdad lo que quiere decir el entrevistado.

- **Transferibilidad:** este criterio se centrará en similitudes generales de los hallazgos en condiciones y contextos similares.
- **Consistencia (fiabilidad):** con respecto a este criterio utilizaríamos la técnica de triangulación que consiste en combinar diferentes fuentes de datos en el estudio de un mismo fenómeno.
- **Confirmabilidad:** La intención de la investigadora es conseguir que otro investigador examine los datos y la documentación completa y pueda llegar así a conclusiones similares a las obtenidas por la investigadora principal.

7. PLAN DE TRABAJO/ CRONOGRAMA

En la primera parte del trabajo resultó necesario realizar una búsqueda bibliográfica de toda la información que se pueda recopilar sobre la disfagia post-ictus, explorar los conocimientos que poseen los pacientes y cuidadores respecto al ictus, así como sus necesidades y experiencias vividas respecto a su proceso neurológico. De esta manera se intenta saber cómo está en el momento actual el tema que tratamos, y a partir de ello poder aportar significantes conocimientos hacia la profesión enfermera. Se realizará búsqueda bibliográfica en las diferentes etapas del trabajo.

La segunda parte se refiere al diseño metodológico para este estudio, que contiene: tipo de estudio, escenarios y sujetos de investigación, plan de trabajo, cronograma de actividades, presupuesto.

Para concluir, se incluye en anexos, la guía temática de entrevista.

La solicitud de permisos se hará en los meses de abril, mayo y junio del año 2020, teniendo en cuenta el tiempo de respuesta de las distintas administraciones, valorando quizás su posible ampliación.

En el plazo comprendido entre julio de 2020 a octubre de 2020 una vez recibidos los permisos, se comienza el trabajo de campo, para obtener la primera recogida de datos en el domicilio particular a través de entrevistas semiestructuradas al paciente/cuidador, y posteriormente en el centro de salud y de ADACECO mediante grupo focal a los cuidadores.

El ámbito geográfico de la investigación se circunscribe a la población adscrita al Centro de Salud de San José y usuarios de ADACECO en la ciudad de A Coruña. En un primer momento se ha planteado abarcar un espacio mucho más amplio, por lo que se incluirán participantes de otros ámbitos sociosanitarios, entre otros una pequeña representación de miembros/cuidadores familiares de la Asociación de Daño Cerebral de A Coruña, previo consentimiento.

Desde julio de 2021 a octubre de 2020 se analizan los datos recogidos, buscando las ya posibles conclusiones para una primera redacción del estudio.

A lo largo de octubre y noviembre del año 2020 se elaborará el informe definitivo del estudio.

En el mes de diciembre del 2020 se intenta presentar los resultados en revistas científicas nacionales e internacionales seleccionadas según el tema y su factor de impacto. Se tiene previsto también la presentación en congresos y Facultades de Enfermería de la Comunidad Autónoma de Galicia.

Tabla II. Cronograma de actividades previstas

AÑO 2019/20	9 [*]	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9 ^{**}	10	11	12
ACTIVIDADES																
Búsqueda bibliográfica																
Elaboración del diseño del estudio																
Solicitud de permisos																
Recogida de datos																
Procesamiento y análisis de los datos																
Elaboración del informe																
Presentación y difusión de los resultados																

9 * = Mes de septiembre 2019

9**= Mes de septiembre 2020

8. ASPECTOS ÉTICO Y LEGALES

El acceso a la información contenida en la historia clínica electrónica con fines de investigación se llevará a cabo únicamente para proyectos de investigación que sean científicamente aprobados. Esta aprobación será efectuada por la Comisión de Ética de Investigación Clínica de Galicia “CAEIG” para llevar a cabo el estudio (ver Anexo III), previa autorización del órgano de la Consellería de Sanidade competente en materia de investigación. Una vez validada la petición CAEIG, se solicitarán los permisos pertinentes al director de la Xerencia Integrada del Sergas para poder ponerse en contacto con el Jefe de Servicio o Supervisor del Centro de Salud San José (ver Anexo IV).

El acceso a la historia clínica electrónica de los alumnos/as de grado de titulaciones sanitarias, adscritos en período de formación reglada a un centro del sistema sanitario público gallego, con finalidad docente, requerirá la autorización de la dirección del centro sanitario a propuesta motivada de la persona tutor responsable de su formación³⁷.

En segundo lugar, se procederá a cubrir la Hoja de Información al Participante en un estudio de investigación (ver Anexo XII) que contará con la información detallada sobre la investigación además de los datos de contacto de los investigadores.

Todos los participantes serán informados de que sus datos se tratarán de manera confidencial por el investigador/a y que su participación en el estudio será voluntaria. Los nombres de los participantes se sustituirán por códigos del tipo Informante 1, Informante 2, etc., para asegurar que los datos obtenidos no se puedan asociar a determinada persona con identidad conocida. Una vez que sean informados, todos los participantes firmarán el consentimiento informado (Ver Anexo II).

Asimismo, y teniendo en cuenta los principios de la bioética reconocidos internacionalmente, los investigadores se atenderán a la Declaración de

Helsinki³³ y el Convenio de Oviedo³⁴ sobre derechos humanos y de biomedicina.

Antes de llevar a cabo el estudio, se buscó en la literatura el efecto que la entrevista podía tener en los cuidadores y pacientes con disfagia post-ictus. La evidencia mostró que el participar en este estudio podía ser positivo y terapéutico para ambos por diferentes motivos: poder expresar abiertamente sus vivencias y el hecho de que sus experiencias pudiesen ayudar a mejorar los cuidados enfermeros en el futuro, tanto en las entrevistas como el grupo focal¹².

La investigadora se compromete a garantizar la confidencialidad respecto a la identidad de cada participante y a mantener los registros de la investigación protegidos para asegurar el anonimato de los participantes en el estudio. Estos procedimientos están sujetos a lo que dispone el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento de la UE 2016/679) es el nuevo marco jurídico de la UE que rige el uso de los datos personales. Este texto sustituye a las leyes de protección de datos nacionales existente (en España, la Ley 15/1999 de Protección de Datos). El presente Reglamento establece las normas relativas a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de los datos personales y las normas relativas a la libre circulación de tales datos³⁵. Así como los requisitos establecidos en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica³⁶.

Por otro lado, a través del decreto 29/2009, de 5 de febrero, por el que se regula el uso y acceso a la Historia clínica electrónica, y a cuyo objeto los profesionales tienen el derecho de acceso para fines estadísticos o epidemiológicos, de investigación y docencia, publicaciones científicas y

estudios³⁷. El acceso a la información contenida en la historia clínica electrónica con fines epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia se rige entre otras, la Ley 12/1989, de 9 mayo, de la función estadística pública, la Ley 13/1986, de 14 de abril, de investigación científica y tecnológica y la Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica³⁸.

Los hallazgos de este estudio sólo podrán ser publicados o presentados en reuniones científicas sin revelar la identidad de sus participantes. Todos los participantes entenderán y conocerán el propósito del estudio verbalmente y por escrito, dando su libre consentimiento a través del consentimiento informado. La legislación española al respecto está recogida en la Ley 3/2005, de 7 de marzo (modificación de la Ley 37/2001, de 28 de mayo), reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes³⁹.

9.- DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Este proyecto de investigación estará dirigido fundamentalmente al colectivo de pacientes con DC post-ictus (más de seis meses desde el evento cerebrovascular).

Finalizado el estudio, la investigadora tratará de llevar a cabo la máxima difusión de los resultados del estudio a través de publicaciones en diferentes revistas científicas nacionales e internacionales, así como comunicaciones orales y tipo poster en congresos.

9.1.- Publicación en revistas científicas

Para su publicación en revistas internacionales se seleccionarán en función del factor de impacto disponible en relación con el tema a tratar:

- Para ello usaremos para esa consulta el portal Scimago⁴⁰, que recoge una serie de indicadores científicos de revistas y países a partir de la base de datos SCOPUS, que valoramos siguiendo la

clasificación según su Scimago Journal Rank (SJR). Según los resultados obtenidos trataremos de publicar el estudio en las siguientes revistas clasificadas según su SJR.

- Además, serán elegidas en función del factor de impacto disponible en la sede web Journal Citation Reports (JCR).

Tabla III. Revistas Internacionales

REVISTAS	PAÍS	F.I JCR	CUARTIL	F.I SJR
<i>Stroke</i>	EE.UU	6.058	Q1	3.422
<i>Rehabilitation Nursing</i>	EE.UU	1.367	Q2	0.485
<i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being</i>	Inglaterra	1.424	Q2	0.477

Para hallar las revistas españolas con mayor índice de impacto en el ámbito de la Enfermería acudimos al “Ranking Cuiden Citation 2017” de la Fundación Index:

Tabla IV. Revistas Nacionales.

REVISTAS	RIC	F.I SJR
<i>Index de Enfermería</i>	1.316	0.106
<i>Enfermería Global</i>	0.875	0.165
<i>Gerokomos</i>	0.303	0.122

9.2.- Publicación en Congresos y jornadas científicas

- XXVII Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE), que se celebra de manera anual.
- IV Congreso Fesnad (Federación de nutrición), que se celebrará del 3 al 5 de noviembre de 2020 en Zaragoza.

9.3.- Difusión en instituciones

- Facultades de Enfermería de Galicia (A Coruña, Santiago, Lugo, Orense, Vigo y Pontevedra).

Con motivo del Día Mundial de la Disfagia (12 de diciembre), se difundirán los resultados del estudio en las diferentes facultades de enfermería, con el fin de hacer llegar a los alumnos los conocimientos que, una vez graduados, les servirán para acercarse a la realidad de las personas con disfagia post-ictus.

10.- FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

10.1 Disponibilidad de recursos físicos y financieros

A continuación, mostramos una tabla con el presupuesto estimado para la realización del proyecto de investigación.

Tabla V. Presupuesto de la Investigación

PRESUPUESTO	
RECURSOS	GASTO
APROX.	
Recursos humanos	
Investigadora principal	0
Recursos materiales	
<ul style="list-style-type: none"> • Material fungible: <ul style="list-style-type: none"> - Bolígrafos, lápiz, folios, archivadores, grapas, tinta impresora, etc 100 EUR - Fotocopias 50 EUR - Cuaderno a modo de bitácora * 6 EUR • Material inventariable: <ul style="list-style-type: none"> - Ordenador portátil propio** 0 - Memoria USB 10 - Impresora escáner propia 0 	

- Grabadora de voz digital Olympus WS-811	100 EUR
Otros gastos	
• Infraestructuras ***	
- Domicilio de pacientes/cuidadores	0 EUR
- Centro de Salud San José (sala de reuniones)	0 EUR
- Adaceco (sala de usos múltiples)	0 EUR
• Obsequios	
- Agenda + libro	300 EUR
Viajes y dietas	
Inscripción congresos (3): incluido el desplazamiento, manutención y alojamiento)	1500 EUR
GASTO TOTAL (iva incluido)	2066 EUR

*Cuaderno a modo de bitácora donde se anotarán durante los meses de investigación todo lo concerniente sobre ella: ideas que iban surgiendo, borradores de la metodología y de las preguntas.

** Ordenador portátil con procesador de textos, conexión a Internet

*** La toma de datos se realizará en las instalaciones mencionadas para el desarrollo de la investigación.

10.2 Posibles fuentes de financiación

Concluido el estudio buscaremos la financiación tanto pública como privada de aquellas asociaciones, organismos o fundaciones que mejor se ajusten al tema de investigación elegido. En este apartado el investigador para que sea tomado en cuenta, presentará evidencias convincentes de la necesidad del estudio y una justificación en detalle del presupuesto elegido.

- Colegio Oficial de Enfermería de A Coruña, ofrece becas de ayuda por participar en congresos y seminarios.
- Fundación Nestlé, con bolsas para proyectos de investigación en educación nutricional y promoción de la salud.

- SEMI, con becas de investigación Hestia, dirigidas a profesionales del ámbito sociosanitario con proyectos enfocados a mejorar la asistencia a pacientes crónicos complejos con importantes necesidades sociales.
- ADENYD, ofrece becas a Enfermeras con interés en la materia.
- SERGAS, promueve la actividad investigadora e innovadora de los profesionales sanitarios.

BIBLIOGRAFÍA

1. Castillo Sánchez J, Jiménez Martín I. Reeducación Funcional tras un ictus. Barcelona: Elsevier; 2014.
2. Arana-Echevarría Morales JL, González Ortega MP, López-Alcorocho Ruiz-Peinado F, Urraca Gesto A. Ictus: Guía de práctica clínica. Madrid: Dykinson; 2004.
3. World Health Organization. Stroke—1989. Recommendations on stroke prevention, diagnosis, and therapy. Report of the WHO Task Force on Stroke and other Cerebrovascular Disorders. Stroke [revista en internet] 1989 [acceso 20 febrero 2020]; 20(10):[1407-1431]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2799873/>
4. Consellería de Sanidade. Plan de asistencia al Ictus en Galicia [Internet]. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia; 2016 [acceso 10 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://libraria.xunta.gal/es/plan-de-asistencia-ao-ictus-en-galicia>
5. Moloney J, Walshe M. “I had no idea what a complicated business eating is...”: a qualitative study of the impact of dysphagia during stroke recovery. Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal [Internet] 2018 [acceso 6 de marzo 2020]; 40(13):[1524-1531]. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2017.1300948>
6. Helldén J, Bergström L, Karlsson S. Experiences of living with persisting post-stroke dysphagia and of dysphagia management—a qualitative study. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being [Internet] 2018 [acceso 10 de septiembre 2019];13(Suppl1). Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17482631.2018.1522194>
7. Reimer WJMS, de Haan RJ, Rijnders PT, Limburg M, van den Bos GAM. The Burden of Caregiving in Partners of Long-Term Stroke Survivors. Stroke [revista en internet] 1998 [acceso 15 de enero 2020];

- 29(8):[1605-1611]. Disponible en: <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/01.str.29.8.1605>
8. Mccurtin A, Healy C, Kelly L, Murphy F., Ryan J, Walsh J. Plugging the patient evidence gap: what patients with swallowing disorders post-stroke say about thickened liquids. *International Journal of Language & Communication Disorders* [Internet] 2017 [acceso 15 de febrero 2020]; 53(1):[30-39]. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1460-6984.12324>
 9. Servicio de Neurología del CHUS. Protocolo de Ictus del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela. Santiago de Compostela: Servicio Galego de Saúde; 2003.
 10. Durán Heras MA. coordinador. Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus: Informe ISEDIC. Madrid: Merck Sharp & Dohme; 2004.
 11. Fisterra.com, Atención Primaria en la Red [sede Web]. La Coruña: Fisterra.com; 1990- [actualizada el 16 de abril de 2020; acceso 10 de mayo de 2020]. Guías clínicas- Ictus en fase aguda Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias-clinicas/ictus-fase-aguda/>
 12. Paniagua J, Susanibar F, Giménez P, Murciego P, García R. .Disfagia: de la evidencia científica a la práctica clínica. Madrid: GiuntiEOS; 2019.
 13. Miller N, Patterson J. Disphagia: implications for older people. *Reviews in Clinical Gerontology* [revista en internet] 2014 [acceso 2 de diciembre 2019]; 24(1): [41-57]. Disponible en : <https://www.cambridge.org/core/journals/reviews-in-clinical-gerontology/article/dysphagia-implications-for-older-people/6C1340F8A7F61833B7E6B79835A17155>
 14. Klinke M, Wilson M, Hafsteinsdóttir T, Jónsdóttir H. Recognizing new perspectives in eating difficulties following stroke: a concept analysis. *Disability and Rehabilitation* [revista en internet] 2013 [acceso 20 de enero 2020]; 35(17):[1491-1500]. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2012.736012>

15. Poels BJJ, Brinkman-Zijlker HG, Dijkstra PU, Postema K. Malnutrition, eating difficulties and feeding dependence in a stroke rehabilitation centre. *Disability and Rehabilitation* [revista en internet] 2006 [acceso 15 de diciembre 2019]; 28 (10): [637-643]. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638280500276612>
16. Medin J, Larson J, Von Arbin M, Wredling R, Tham K. Elderly persons' experience and management of eating situations 6 months after stroke. *Disability and Rehabilitation* [revista en internet] 2010 [acceso 16 de diciembre 2019]; 32 (16): [1346- 1353]. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638280903514747>
17. Medin J, Larson J, Von Arbin M, Wredling R, Tham K. Striving for control in eating situations after stroke. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [revista en internet] 2010 [acceso 17 de diciembre 2019]; 24(4):[772-780]. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1471-6712.2010.00775.x>
18. Medin J, Windahl J, Von Arbin M, Tham K, Wredling R. Eating difficulties among stroke patients in the acute state: a descriptive, cross-sectional, comparative study. *Journal of Clinical Nursing* [revista en internet] 2011 [acceso 13 de enero 2020]; 20 (17-18):[2563-2572]. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2702.2011.03812.x>
19. Larson J, Franzen-Dahlin A, Billing E, Murray V, Wredling R. Spouse's life situation after partner's stroke event: psychometric testing of a questionnaire. *Journal of Advanced Nursing* [revista en internet] 2005 [acceso 16 de enero 2020]; 52 (3): [300-306]. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2005.03590.x>
20. Aydogdu I, Kiylioglu N, Tarlaci S, Tanriverdi Z. et al. Diagnostic value of “dysphagia limit” for neurogenic dysphagia: 17 years of experience in 1278 adults. *Clinical Neurophysiology* [revista en internet] 2015 [acceso 5 de mayo 2020]; 126 (3): [634-643]. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1388245714003496?via%3Dihub>

21. Ballesteros Pomar MD, Palazuelo Amez L. ¿Y después del ictus, qué hacemos para nutrirle?. *Nutrición Hospitalaria* [revista en internet] 2017 [acceso 15 de octubre 2019]; 34 (Supl1): [46-56]. Disponible en: <http://www.nutricionhospitalaria.org/index.php/articles/01239/show>
22. Kjaersgaard A, Pallesen H. First-Hand Experience of Severe Dysphagia Following Brainstem Stroke: Two Qualitative Cases. *Geriatrics* [revista en internet] 2020 [acceso 27 de mayo 2020]; 5 (1):15. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2308-3417/5/1/15#cite>
23. Buss Thofehrn M, López Montesinos MJ, Rutz Porto A, Coelho Amestoy S; de Oliveira Arrieira IC, Mikla M. Grupo focal: Una técnica de recogida de datos en investigaciones cualitativas. *Index de Enfermería* [Internet] 2013 [acceso 22 de abril 2020]; 22(1-2): [75-78]. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v22n1-2/7891.php>
24. Medin J, Windahl J, Von Arbin M, Tham K, Wredling R. Eating difficulties among patients 3 months after stroke in relation to the acute phase. *Journal of Advanced Nursing* [revista en internet] 2012 [acceso 10 de noviembre 2019]; 68(3): [580-589]. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2011.05759.x>
25. Eltringham S, Pownall S, Bray B, Smith CJ, Piercy L, Sage K. Experiences of Dysphagia after Stroke: An Interview Study of Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *Geriatrics* [revista en internet] 2019 [acceso 4 de abril 2020]; 4(4):67. Disponible en: <http://orcid.org/0000-0002-0453-2456>
26. Wafa H, Emmet E, Wolfe C, Wang Y. Burden of Stroke in Europe: 30 year projections of Incidence, prevalence, deaths and dalys in EU Countries. *European Stroke Journal* [Internet] 2019 [acceso 5 de abril 2020]; 4(1):[3-95]. Disponible en : <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2396987319845560>

27. Burgos R, Sarto B, Seguro H, Romagosa A, Puiggrós C, Vázquez C, et al. Traducción y validación de la versión en español de la escala EAT-10 (Eating Assessment Tool-10) para el despistaje de la disfagia. *Nutrición Hospitalaria* [internet] 2012 [acceso 10 de diciembre 2019]; 27(6):2048-2054. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112012000600034&lng=es.
28. Zaldibar MB, Miranda M, Zaldibar A, Pinedo S, Erazo P, Tejada P. Versión española del Swallowing Quality of Life Questionnaire: fase inicial de adaptación transcultural. *Rehabilitación* [revista en internet] 2013 [acceso 15 de septiembre 2019];47(3): [136-140]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-120-articulo-version-espanola-del-swallowing-quality-S0048712013000169>
29. Colodny N. Validation of the Caregiver Mealtime and Dysphagia Questionnaire (CMDQ). *Dysphagia* [revista en internet] 2008 [acceso 28 de septiembre 2019]; 23 (1):[47-58]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18000706/>
30. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio MP. Metodología de la investigación [internet]. McGraw Hill: Interamericana editores; 2010 [acceso 7 de septiembre 2020]. Disponible en : https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf
31. Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E. Metodología de la investigación cualitativa. 2ª ed. Málaga: Aljibe;1999.
32. Vanegas BC. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería* [internet] 2011 [acceso 2 de febrero 2020]; 6(1): [128-142]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4036726.pdf>

33. Declaración de Helsinki. Asociación Médica Mundial, Hong Kong, 1989.
34. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Instrumento de Ratificación, de 23 de Julio de 1999. Boletín Oficial del Estado, nº 251, (20-10-1999)
35. Reglamento 2016/679, de 27 de abril, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). Diario Oficial Unión Europea (DOUE), nº 119 (4-5-2016)
36. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, nº 274 (15-11-2002)
37. Decreto 29/2009, de 5 de febrero, por el que se regula el uso y acceso a la historia clínica electrónica. Diario Oficial de Galicia, nº 34 (18-2-2009)
38. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. Boletín Oficial del Estado, nº 159 (4-7-2007)
39. Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Boletín Oficial del Estado, nº 93 (19-4-2005)
40. Scimago Journal & Country Rank [Internet]. Scimagojr.com.[citado mayo 2020]. Disponible en : <http://www.scimagojr.com/journalrank.php>
41. Troncoso-Pantoja C, Amaya-Placencia A. Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. Rev. Fac.Med [revista en internet] 2017 [acceso 7 de septiembre 2020]; 65(2):[329-332]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v65n2/0120-0011-rfmun-65-02-329.pdf>

42. García Calvente MM, Mateo Rodríguez I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. Atención Primaria [revista en internet] 2000 [acceso 7 de septiembre 2020]; 25(3):[181-186]. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021265670078485>
[X](#)

ANEXOS

ANEXO I: Estrategia de búsqueda de la bibliografía**Tabla VI.** Búsqueda Bibliográfica

BASES DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	RESULTADOS
Medline (PubMed)	("Deglutition Disorders"[Mesh] AND "Stroke"[Mesh]) AND ((Classical Article[ptyp] OR Review[ptyp]) AND "2015/04/06"[PDat]: "2020/04/03"[PDat] AND (English[lang] OR Portuguese[lang] OR Spanish[lang]))	31
DIMENSIONS	("deglutition disorders" AND "stroke" AND "experiences") Límites: 2015-2020 Texto libre en Title and abstract Publication Type Article	21
PSYINCFO	(Stroke AND Experience AND (Dysphagia)) Límites: Últimos 5 años Idiomas: inglés, español, portugués	8
CINAHL	(TI stroke patients and coping) OR (AB stroke patients and coping) AND (TI deglutition disorders or dysphagia) OR (AB deglutition disorders or dysphagia) AND "autobiography" Límites: 2015-2020 Excluir registros Medline	4

Cochrane Library	(“Deglutition disorders” OR “Dysphagia”) AND “Stroke” AND “Experience” Límites: 2015-2020	10
Cuiden	(Disfagia) AND (Ictus)	5
Web of Science	“Stroke” AND (“Deglutition disorders” OR “dysphagia”) AND “Experience” Año 2015-2020	43

ANEXO II. Consentimiento Informado I**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN DE UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

Universidad de A Coruña

Fecha: _____ N° de identificación:

TÍTULO DEL ESTUDIO: *“Experiencias y necesidades percibidas del cuidador familiar y pacientes con disfagia post-ictus”.*

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Yolanda Siaba Beiro. Estudiante de enfermería de 4º Grado de la Facultad de Enfermería de Ferrol. Teléfono de contacto:.....

Yo(nombre y apellidos).....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con Yolanda Siaba Beiro.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que, si doy el consentimiento expreso, las sesiones en las que participe podrán ser grabadas en audio.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - 1º Cuando quiera
 - 2º Sin tener que dar explicaciones
 - 3º Sin que esto repercuta en mis cuidados

Por consiguiente:

- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del **paciente**:

Firma de la investigadora:

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

N° de identificación:

Yolanda Siaba Beiro

Fecha:

Fecha:

ANEXO II. Consentimiento Informado II**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN DE UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

Universidad de A Coruña

Fecha: _____ N° de identificación:

TÍTULO DEL ESTUDIO: *“Experiencias y necesidades percibidas del cuidador familiar y pacientes con disfagia post-ictus”*

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Yolanda Siaba Beiro. Estudiante de enfermería de 4º Grado de la Facultad de Enfermería de Ferrol. Teléfono de contacto:.....

Yo(nombre y apellidos).....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con Yolanda Siaba Beiro.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que, si doy el consentimiento expreso, las sesiones en las que participe podrán ser grabadas en audio.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - 1º Cuando quiera
 - 2º Sin tener que dar explicaciones
 - 3º Sin que esto repercuta en mis cuidados

Por consiguiente:

- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Firma del **cuidador:**

Firma de la investigadora:

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

N° de identificación:

Yolanda Siaba Beiro

Fecha:

Fecha:

ANEXO II. Consentimiento Informado III**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA VISITA AL HOGAR**

Yo, _____ cuidador antes mencionado, acepto que la investigadora adelante la recopilación de la información para el proyecto de investigación "*Experiencias y necesidades percibidas del cuidador familiar y pacientes con disfagia post-ictus*" en el lugar de mi residencia.

FIRMA DEL CUIDADOR (consentimiento de visita al hogar):

Número de identificación: _____

Fecha: _____

Firma de la investigadora responsable:

Nombre:

Yolanda Siaba Beiro

D.N.I:

Responsable: Yolanda Siaba Beiro

Lugar de estudios: Facultad de Enfermería y Podología, Campus de Esteiro, s/n, Ferrol.

Teléfono de contacto:.....

Correo electrónico:.....

ANEXO II. Consentimiento Informado IV**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA VISITA A ADACECO**

Yo, _____ trabajadora social de la Asociación de daño cerebral de A Coruña, sito en Lugar As Xubias de Arriba nº 15 A Coruña acepto que la investigadora adelante la recopilación de la información para el proyecto de investigación *“Experiencias y necesidades percibidas del cuidador familiar y pacientes con disfagia post-ictus”* en el mencionado centro.

FIRMA DE LA TRABAJADORA SOCIAL (consentimiento de visita al centro de día de ADACECO) :

Número de identificación: _____

Fecha: _____

Firma de la investigadora responsable:



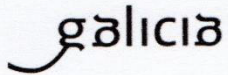
Nombre:

Yolanda Siaba Beiro

D.N.I:

<p>Responsable: Yolanda Siaba Beiro Lugar de estudios: Facultad de Enfermería y Podología, Campus de Esteiro, s/n, Ferrol. Teléfono de contacto:..... Correo electrónico:.....</p>
--

ANEXO III. Solicitud de evaluación al CAEIG

	XUNTA DE GALICIA CONSELLERÍA DE SANIDADE		SERVIZO GALEGO de SAÚDE	Xerencia do Servizo Galego de Saúde	
---	--	---	--------------------------------	--	---

CARTA DE PRESENTACIÓN DE DOCUMENTACIÓN A LA RED DE COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/Dª:

con teléfono:

y correo electrónico:

SOLICITA la evaluación de:

(Estudio nuevo de investigación
 (Respuesta a las aclaraciones solicitadas por el Comité
 (Modificación o Ampliación a otros centros de un estudio ya aprobado por el Comité

DEL ESTUDIO:

Título:

Promotor:

(MARCAR si el promotor es sin ánimo comercial y confirma que cumple los requisitos para la exención de tasas de la Comunidad Autónoma de Galicia (más información en la web de comités)

Tipo de estudio:
 (Ensayo clínico con medicamentos
 (Investigación clínica con productos sanitarios
 (Estudio Posautorización con medicamento de seguimiento Prospectivo (EPA-SP)
 (Otros estudios no catalogados en las categorías anteriores.

Investigadores y centros en Galicia:

Y adjunto envío la documentación en base a los requisitos que figuran en la web de la Red Gallega de CEIs, y me comprometo a tener disponibles para los participantes los documentos de consentimiento aprobados en gallego y castellano.

Firma:

Red de Comités de Ética de la Investigación
Xerencia Servizo Galego de Saúde

Experiencias y necesidades percibidas del cuidador familiar y pacientes con disfagia post-ictus

ANEXO IV. Solicitud de permiso a la Xerencia de Xestión Integrada de A Coruña

Estimado director/directora de la Xerencia de Xestión Integrada de A Coruña:

Yolanda Siaba Beiro con nº DNI [REDACTED], estudiante de 4º de Grado de Enfermería, en calidad de investigadora responsable del proyecto "*Experiencias y necesidades percibidas del cuidador familiar y pacientes con disfagia post-ictus*" vengo por este medio solicitar permiso para acceder a la información contenida en la historia clínica electrónica de los pacientes incluidos en el mencionado proyecto (Según lo dispuesto en el Art.11º, Capítulo II del Decreto 29/2009, de 5 de Febrero, por el que se regula el uso y acceso a la historia clínica electrónica).

Será respetada la intimidad de los participantes así como la protección de datos, la confidencialidad, su voluntad y el derecho a abandonar el estudio en cualquier momento de la investigación.

Se ha solicitado la autorización al CAEIG que se le enviará tras la notificación de su resolución.

Sin otro particular, quedo a su entera disposición en caso de ser necesario aportar más información al respecto, agradeciendo desde ya,

Atentamente

Yolanda Siaba Beiro

En A Coruña, a de de 2020

ANEXO V: Cuestionario para el despistaje de la disfagia – EAT-10: Eating Assessment Tool.

Permite obtener del paciente y/o cuidador información relacionada con su alimentación. Son 10 preguntas validadas que ayudan a detectar si existe alguna alteración en la deglución. Es de rápida cumplimentación (entre 2 y 4 minutos). Nos va a dar información para identificar a aquellos pacientes que presentan clínica de posible disfagia²⁷.

APELLIDOS	NOMBRE	SEXO	EDAD	FECHA
OBJETIVO:				
El EAT-10 le ayuda a conocer su dificultad para tragar. Puede ser importante que hable con su médico sobre las opciones de tratamiento para sus síntomas.				
A. INSTRUCCIONES				
Responda cada pregunta escribiendo en el recuadro el número de puntos. ¿Hasta que punto usted percibe los siguientes problemas?				
1. Mi problema para tragar me ha llevado a perder peso. 0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio	<input type="text"/>	6. Tragar es doloroso. 0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio	<input type="text"/>	
2. Mi problema para tragar interfiere con mi capacidad para comer fuera de casa 0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio	<input type="text"/>	7. El placer de comer se ve afectado por mi problema para tragar. 0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio	<input type="text"/>	
3. Tragar líquidos me supone un esfuerzo extra. 0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio	<input type="text"/>	8. Cuando trago, la comida se pega en mi garganta. 0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio	<input type="text"/>	
4. Tragar sólidos me supone un esfuerzo extra. 0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio	<input type="text"/>	9. Toso cuando como. 0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio	<input type="text"/>	
5. Tragar pastillas me supone un esfuerzo extra. 0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio	<input type="text"/>	10. Tragar es estresante. 0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio	<input type="text"/>	
B. PUNTUACIÓN				
Sume el número de puntos y escriba la puntuación total en los recuadros. Puntuación total (máximo 40 puntos)				
<input type="text"/> <input type="text"/>				
C. QUÉ HACER AHORA				
Si la puntuación total que obtuvo es mayor o igual a 3, usted puede presentar problemas para tragar de manera eficaz y segura. Le recomendamos que comparta los resultados del EAT-10 con su médico.				
Referencia: Belafsky et al. Validity and Reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). Annals of Otolaryngology & Laryngology. 2008; 117 (12):919-24.				

ANEXO VI. Cuestionario sobre el efecto de la deglución en la calidad de vida del paciente.

El SWAL-QOL, diseñado y validado, explora los dominios que pueden ser afectados por la disfagia. Son múltiples las áreas que se ven afectadas por la disfagia: física, espiritual, emocional, nutricional y social. El resultado (puntuación total) puede variar de 0 a 100. Cuanto más baja es la suma, más calidad de vida del paciente. Este cuestionario es una herramienta útil pues nos ofrece información del impacto funcional de los trastornos deglutorios²⁸.

Cuestionario sobre el efecto de la deglución en la calidad de vida del paciente
 Versión española del *Swallowing Quality of Life Questionnaire (SWAL-QoL)*

INSTRUCCIONES: Para completar este cuestionario, responda con una puntuación del 1 al 5 donde 1 es el peor valor y 5 el mejor.

Sobrecarga	
Me es muy difícil soportar mi problema de deglución	
Mi problema de deglución supone una preocupación importante en mi vida	
Duración de la ingesta	
Tardo más en comer que los demás	
Tardo mucho tiempo en terminar una comida	
Apetito	
La mayoría de los días no me importa si como o no	
Ya no disfruto comiendo	
Ya casi nunca tengo hambre	
Frecuencia de síntomas	
Tos	
Atragantarse con alimentos sólidos	
Atragantarse con alimentos líquidos	
Saliva o flemas espesas	
Me ahogo cuando como	
Exceso de saliva o flemas	
Tener que aclarar la garganta (carraspeo)	
Babeo	
Problemas al masticar	
Restos de comida en la garganta	
Restos de comida en la boca	
Sólidos y líquidos que salen por la boca	
Sólidos y líquidos que salen por la nariz	
Expulsar comida o líquido al toser	
Selección de alimentos	
Me supone un problema pensar en qué puedo comer	
Es difícil encontrar alimentos que me gusten y pueda comer	
Comunicación	
A los demás les cuesta entenderme al hablar	
Me resulta difícil hablar con claridad	
Miedos	
Temo atragantarme al comer	
Me preocupa tener neumonía	
Me asusta atragantarme al beber	
Nunca sé cuándo voy a atragantarme	

ANEXO VII. Cuestionario validado de cuidadores y disfagia (CMDQ).²⁹

Este cuestionario fue diseñado para evaluar las razones del incumplimiento del cuidador con las recomendaciones dadas por los especialistas en el programa de rehabilitación de la deglución.

1. * Se tarda demasiado tiempo en espesar los líquidos (A)
2. Me da vergüenza cuando a mi fm le sirven la comida modificada o los líquidos espesados. (Q)
3. No quiero privar a mi fm de la comida. (Q)
4. No estoy seguro de cuánto espesante usar. (A)
5. No uso el espesante porque mi fm no lo quiere. (Q)
6. Los alimentos modificados parecen poco apetitosos. (Q)
7. Mi fm/otro no bebe tanto cuando toma líquidos espesados.
8. No estoy seguro de si mi fm toma líquidos espesados. (D)
9. Unos sorbos de una bebida o un bocado de comida no afectarán negativamente a la salud de mi fm. (Q)
10. No envían suficiente espesante en la bandeja de comida. (A)
11. Sin alimentos o líquidos regulares, la calidad de vida de mi fm se ve afectada negativamente. (Q)
12. A veces me olvido de usar espesante. (A)
13. Mi fm que ocasionalmente bebe sus líquidos antes de que tenga la oportunidad de espesarlos. (A)
14. No estoy seguro de por qué mi fm está con líquidos espesados. (D)
15. No espeso líquidos porque tengo mucho que hacer. (A)
16. Nadie me enseñó cómo espesar los líquidos. (A)
17. Mi fm no necesita espesar líquidos. (D)
18. Líquidos espesados mejoran la función de deglución de mi fm. (D) / R
19. No estoy seguro de que técnicas de alimentación específicas usar (p. ej., doble deglución y bolos pequeños administrados lentamente). (D)
20. No tengo tiempo para seguir las recomendaciones de deglución dadas por el SLP. (D)
21. No es necesario dar a mi fm pequeñas cantidades y esperar entre bocados y sorbos. (D)
22. No entiendo por qué el SLP recomendó técnicas de alimentación

específicas. (D)
23. A mi fm no le gusta el sabor de los alimentos modificados o los líquidos espesados. (Q)
24. A mi fm no le gusta la textura de los alimentos modificados. (Q)
25. Mi fm puede manejar una dieta regular. (Q)
26. Mi fm disfruta comiendo alimentos y líquidos regulares conmigo. (Q)
27. Doy de comer a mi fm regularmente porque es lo que él/ella quiere. (Q)
28. Es difícil alimentar a mi fm durante las comidas. (A)
29. Comer alimentos y líquidos normales vale la pena el riesgo de desarrollar problemas respiratorios o asfixia. (Q)
30. Quiero que mi fm experimente el sabor de la comida. (Q)
31. La comida regular es reconfortante y ayudará a sanar a mi fm. (Q)
32. La experiencia de comer alimentos regulares mejora el bienestar. (Q)
33. Mi fm ha estado comiendo comida normal toda su vida y no voy a detener eso ahora. (Q)

1. Fm : cónyuge u otro miembro de la familia ; (A) : Evitación ; (D): Desacuerdo con SLP ; (Q): Calidad de vida ; R- elemento/ artículo invertido. SLP= logopeda/foniatra
2. 1 = totalmente en desacuerdo; 2 = Algo en desacuerdo; 3 = Ni de acuerdo ni en desacuerdo; 4 = Algo de acuerdo; 5 = Muy de acuerdo
3. * Elementos eliminados del análisis

ANEXO VIII. MODELO DE ENTREVISTA GUÍA. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.

DIRIGIDO A PACIENTES CON DC POST-ICTUS

OBJETIVO: Conocer las vivencias que el paciente ha tenido con respecto a su situación de disfagia e identificar aquellas necesidades no satisfechas, de esta manera encontrar tanto el cuidador como el profesional de enfermería las herramientas necesarias para solventarlas.

ENTREVISTA PACIENTE CON DO:	
CÓDIGO PACIENTE:	CÓDIGO CUIDADOR:
DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:	
DATOS GENERALES DEL PACIENTE CON DO:	
NOMBRE:	
SEXO: <input type="checkbox"/> V <input type="checkbox"/> M	
EDAD:	
DIAGNÓSTICO:	
ESTADO CIVIL:	
<input type="checkbox"/> Soltero / <input type="checkbox"/> Casado/ <input type="checkbox"/> Viudo / <input type="checkbox"/> Separado /	
<input type="checkbox"/> Divorciado / <input type="checkbox"/> Otros.	
NIVEL DE ESTUDIOS: <input type="checkbox"/> Sin estudios / <input type="checkbox"/> Primarios /	
<input type="checkbox"/> E. Secundaria / <input type="checkbox"/> Formación Profesional / <input type="checkbox"/> Titulado-Graduado universitario	
Tipo de sistema sanitario utiliza: <input type="checkbox"/> Seguridad Social <input type="checkbox"/> Seguro privado <input type="checkbox"/> Ambos	
PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA:	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Datos de relación entre cuidador y paciente <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Matrimonio (esposo/a) o pareja de hecho / <input type="checkbox"/> Hija/o / <input type="checkbox"/> Nuera / <input type="checkbox"/> Yerno / <input type="checkbox"/> Amigo o vecino / <input type="checkbox"/> Hermano/a / <input type="checkbox"/> Padre/ <input type="checkbox"/> Madre / <input type="checkbox"/> Otro 2. ¿El paciente y el cuidador comparten actualmente vivienda? <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Temporalmente, sí <input type="checkbox"/> Otra 3. ¿Cuánto tiempo hace que sufrió el ictus? <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Menos de 1 año <input type="checkbox"/> Entre 1 año y 3 años <input type="checkbox"/> Entre 4 y 10 años <input type="checkbox"/> Más de 10 años 	

4. ¿Cuéntame sobre tu experiencia de comer y beber antes de sufrir el ACV?
5. ¿Puedes describir tu situación después del ACV?
6. ¿Puedes describir, tanto más detallado como sea posible, cómo ha podido comer y beber desde el inicio del ACV?
7. ¿Consideras que tus hábitos de alimentación son saludables?
8. ¿Qué alimentos y comidas son las habituales en su dieta actual? Indique preferencias
9. ¿Toma medidas específicas para que la alimentación sea segura? (p.ej. cambios de textura, uso de espesantes, maniobras posturales, etc)
10. Eliges la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1º, 2º y postre?
11. ¿Cuida su peso?
12. ¿Cuál es la duración aproximada que empleas en cada comida?
13. Dime ¿Presentas alteraciones del sabor, olor y/o sensaciones en la boca distintas después del ACV?
14. ¿Siente que sabe cómo manejar su problema de disfagia?
15. Eres portador de prótesis dental fija o removible?
16. ¿Qué medidas de higiene oral llevas a cabo diariamente? ¿Necesitas de ayuda?
17. ¿Está satisfecho con la atención enfermera de Atención Primaria que recibe con respecto a su disfagia?
18. ¿Hay otras personas o instituciones que le ayudan con su disfagia?
19. ¿Las personas de su entorno le tratan con respeto?
20. Dime ¿cómo experimentas comer con los demás?
21. Utiliza entorno comunitarios? (p.ej. restaurantes, cafeterías, cines, playas, etc.)
22. ¿Se siente ansioso o asustado en esta nueva situación de vida?

- 24 horas
5. Único cuidador
 SI NO
6. ¿Cuenta Ud. con ayuda de terceras personas para los cuidados de esta persona?
7. Soporte social: Si No
8. Soporte psicológico: Si No
9. Formación recibida cuidadores: Si No
9. Relación con la persona cuidada
- Esposo/a
 Madre/Padre
 Hijo/a
 Abuelo/a
 Amigo/a
 Otro _____
8. ¿Qué sabe usted del ACV?
9. Durante este tiempo, después del primer mes del ictus, ¿el paciente ha necesitado siempre la misma ayuda con la alimentación?
- Sí, siempre igual No, ahora necesita menos ayuda
 No, ahora necesita más ayuda
 Otra situación
10. ¿Podría describir la situación actual física y mental del paciente con respecto a su disfagia?
5. ¿Sabe lo que son ayudas técnicas?
6. ¿Dispone de ayudas técnicas que le facilitan la alimentación a su familiar?
7. En caso afirmativo, ¿qué adaptaciones dispone para comer esta persona?
8. ¿Conoce métodos o técnicas distintas para facilitar la alimentación a su familiar con disfagia?
9. ¿Se siente ansioso o asustado en esta nueva situación de vida?
10. ¿Cómo cree usted que se verá afectada su vida social?
11. ¿Siente que sabe cómo manejar el problema de disfagia de su familiar?
12. ¿Tiene algún grupo o actividad de entretenimiento, hobby, distracción?
11. ¿Siente que tiene los conocimientos como para manejar/cuidar a su familiar de manera adecuada en relación con su alimentación?
12. ¿Cómo aprendería mejor lo necesario para llevar a cabo los cuidados en el manejo de la disfagia que necesita su familiar?
13. ¿Está satisfecho con la atención enfermera de Atención Primaria que recibe su familiar con respecto a su disfagia?
14. ¿Desde que empezó a cuidarle, ¿ha notado algún efecto negativo sobre usted mismo?
15. ¿Ha tenido algún efecto positivo sobre usted mismo?
(describalo)
16. ¿Por qué se hace cargo usted del cuidado?

17. ¿Usted desearía mantener la forma actual de atenderle?
18. ¿ Qué expectativa tiene respecto a los próximos años, en relación con la persona que cuida?

ANEXO X . Guía de preguntas a grupo focal de cuidadores de pacientes con DC.

<p>1. SOBRE LA EXPERIENCIA DEL CUIDADO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Me gustaría que habláramos desde vuestra experiencia como cuidadores y me contarais, qué necesidades les van surgiendo en el día a día a la hora de cuidar a vuestro familiar con disfagia. • ¿Qué representó para vosotros/as conocer el diagnóstico? • ¿Contarme qué hacéis en un día normal?
<p>2. SOBRE LAS NECESIDADES FÍSICAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Háblenme de los aspectos físicos, ¿qué necesidades les surgen en este sentido en su día a día? (p.ej. de alimentación, gustos, uso de espesantes, maniobras posturales en deglución, salivación, higiene oral, técnicas de alimentación, ayudas técnicas, etc • ¿Qué hacen para satisfacer estas necesidades a su familiar?
<p>3. SOBRE LAS NECESIDADES SOCIALES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Háblenme de los aspectos sociales: el trabajo, las relaciones con los demás, las ayudas para el cuidado, las actividades personales, los roles familiares • ¿Forman parte de alguna asociación de pacientes? En caso afirmativo ¿Consideran que satisface sus expectativas con la atención que reciben?
<p>4. SOBRE LAS NECESIDADES EMOCIONALES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Háblenme sobre los aspectos emocionales, como por ejemplo: tristeza, miedo, ansiedad, hostilidad, agotamiento, etc. ¿Cómo se sienten ustedes en este sentido? • ¿Qué estrategias utilizan para satisfacer estas necesidades emocionales?
<p>5. SOBRE LAS NECESIDADES ESPIRITUALES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si os apetece y os parece adecuado, ya que no es necesario contestar si no lo consideran oportuno, háblenme sobre sus creencias y valores, sobre el sentido de la vida y la enfermedad. ¿Qué necesidades creen ustedes que tienen en este aspecto? • ¿Cómo piensan que están satisfechas sus necesidades en este sentido? No respondan si no les parece adecuado en este momento.

6. SOBRE LA PERCEPCIÓN DE CUIDADO DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

- Por favor, recordad desde el momento del diagnóstico del ictus con confirmación de disfagia. ¿Qué esperaban del profesional de enfermería?
- ¿Qué encontraron?
- ¿Qué sensación tuvieron cuando finalizaron las visitas rehabilitadoras con logopeda y fonoiatra, y el seguimiento de la enfermera del centro de salud?
- ¿Consideran que cumplieron con sus expectativas a la atención recibida?
- ¿Tienen alguna otra consideración que añadir?

ANEXO XI: Modelo de compromiso del investigador principal**COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL**

D^a. Yolanda Siaba Beiro

Servicio/Unidad:

Centro: Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol

Hace constar:

- ✓ Que conoce el protocolo del estudio
Título: “Experiencias y necesidades percibidas del cuidador familiar y pacientes con disfagia post-ictus”.
Código del estudio:
Versión:
- ✓ Que el citado estudio respeta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación
- ✓ Que participará como investigador principal en el mismo
- ✓ Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios ni con otras tareas profesionales asignadas
- ✓ Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último
- ✓ Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización
- ✓ Que los investigadores colaboradores necesarios son idóneos.

En A Coruña , a de de 2020

Firma

ANEXO XII: Hoja de información al participante adulto**HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE ADULTO/A****TÍTULO DEL ESTUDIO:**

Experiencias y necesidades percibidas del cuidador familiar y pacientes con disfagia post-ictus.

INVESTIGADORA PRINCIPAL:

Yolanda Siaba Beiro. Estudiante de Enfermería.

Teléfono de contacto: Correo electrónico:

CENTRO DE REFERENCIA:

Facultad de Enfermería y Podología, Campus de Ferrol.

INTRODUCCIÓN:

Me dirijo a usted para informarle sobre el estudio de investigación al que le he invitado a participar. Forma parte de un Trabajo de Fin de Grado. La investigadora principal no será remunerada por las actividades de captación y seguimiento de los participantes ni recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Este documento le presenta la información necesaria para que evalúe y juzgue si quiere participar o no en la investigación. Por favor, léalo con atención y le aclare las dudas que puedan surgir. Además, puede consultar la decisión con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA:

Su participación en el estudio es voluntaria. Puede decidir no participar, cambiar de decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento. En ningún caso, su decisión alterará la relación con los profesionales sanitarios, el tratamiento o los cuidados.

Su participación tendrá una duración total estimada de aproximadamente 60 minutos para responder a las preguntas que le hagamos.

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO Y SU PROCEDIMIENTO:

Este estudio de investigación pretende conocer las experiencias de vida de personas con disfagia crónica post-ictus y de sus cuidador/es tanto respecto a su proceso neurológico, así como el cuidado recibido tras el alta hospitalaria por el profesional de enfermería en Atención Primaria en la Estructura Organizativa de Xestión Integrada de A Coruña.

Es importante identificar aquellas necesidades no satisfechas por pacientes y cuidador/es para poder mejorar el cuidado enfermero en el ámbito de la Atención Primaria.

Se le preguntará la relación que tiene con la enfermedad desde el diagnóstico de esta, así como la experiencia de vivir con disfagia el día a día, tanto en el entorno familiar como social.

Para ello le invito a participar en entrevistas de tipo abierto y cerradas (éstas últimas sobre aspectos sociodemográficos), las cuales se producirán el día y el lugar que usted escoja. Además nos gustaría congrega a un grupo de cuidadores tanto de pacientes con disfagia crónica post-ictus del Centro de Salud de San José como de la asociación de daño cerebral de A Coruña. Cuidadores que estén pasando por la misma situación para mantener una conversación. El objetivo es obtener información valiosa para utilizar en el cuidado de estos pacientes. Si lo permite nos gustaría grabar las entrevistas, así como los grupos en los que participarán los cuidadores y así no olvidar los relatos surgidos. Después del estudio se eliminará la grabación, se omitirá su nombre y cualquier otro que pudiera aparecer, de modo que el estudio será totalmente anónimo.

Es posible que una vez recogidos los datos del cuestionario sea necesario volver a contactar un Ud. para matizar aspectos considerados importantes para el estudio que no han sido tratados anteriormente.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO:

No obtendrá ningún beneficio directo ni riesgo con la participación en la investigación. Tan sólo el inconveniente de tener que dedicarle una hora de su tiempo.

El interés de este estudio es profundizar en la experiencia de vivir con disfagia crónica post-ictus de pacientes y cuidadores. Es posible que los resultados de la investigación sean publicados en revistas científicas o congresos, ayudando a visibilizar los problemas y que los descubrimientos que surjan sean de gran utilidad para poder así beneficiar en un futuro a otras personas.

CONFIDENCIALIDAD:

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en el Reglamento General de la UE 2016/679, del 27 de abril de protección de datos, de carácter personal. De acuerdo con lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a la investigadora principal del estudio.

Sólo el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los

datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo los investigadores podrán relacionar dichos datos con usted.

El responsable de la custodia de los datos es Yolanda Siaba Beiro. Al terminar el estudio los datos serán anonimizados.

Muchas Gracias por su colaboración