



**Facultade de Enfermaría e Podoloxía  
UNIVERSIDADE DA CORUÑA**

**GRAO EN ENFERMARÍA**

**Curso académico 2012/13**

**TRABALLO DE FIN DE GRAO**

**Cuidadores informales de personas con  
Alzheimer: necesidades percibidas.**

**María del Pilar Quesada Diego**

**15 de mayo de 2013**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE CUIDADORES  
INFORMALES DE PERSONAS CON ALZHEIMER EN FASE  
AVANZADA Y SUS NECESIDADES PERCIBIDAS.**

M<sup>a</sup> del Pilar Quesada Diego

**Tutora del trabajo fin de grado:**

Carmen María García Martínez

## ÍNDICE

	Pág.
1. Título del proyecto y resumen.....	3
2. Introducción .....	5
2.1. Antecedentes y estado actual del tema.....	5
2.1.1 Manifestaciones clínicas .....	5
2.1.2 Epidemiología.....	6
2.1.3 Cuidadores familiares en la demencia .....	7
2.1.4 Cansancio en el Rol del Cuidador .....	9
2.2. Justificación .....	10
3. Bibliografía más relevante .....	11
4. Hipótesis .....	14
5. Objetivos .....	14
6. Metodología .....	15
6.1 Diseño del estudio.....	15
6.2 Muestra del estudio .....	17
6.3 Criterios de inclusión .....	18
6.4 Selección y captación de participantes .....	19
6.5 Análisis de los datos.....	19
6.6 Limitaciones del estudio .....	20
7. Plan de trabajo.....	21
8. Aspectos éticos.....	23
9. Plan de difusión de los resultados .....	24
9.1 Revistas con factor de impacto .....	24
9.2 Congresos.....	26
10. Financiamiento de la investigación .....	26
10.1 Posibles fuentes de financiamiento .....	26
10.2 Recursos necesarios.....	27
11. Bibliografía utilizada .....	28
12. Agradecimientos.....	33

## **ANEXOS**

## 1. TÍTULO DEL PROYECTO Y RESUMEN

### Título

Cuidadores informales de personas con Alzheimer: necesidades percibidas.

### Resumen

El rápido envejecimiento de la población y el aumento del número de personas que padecen Alzheimer y otras demencias han puesto de manifiesto el importante papel que juega la familia en el cuidado y atención a estas personas.

Esta enfermedad, no solo afecta al individuo que la padece si no que también repercute de manera muy importante en la familia. Ésta es la fuente más directa de apoyo.

Debemos de reconocer la importancia del cuidador primario que va aumentando a medida que progresa la incapacidad y dependencia del enfermo. Su papel es fundamental, ya que ejerce diferentes funciones indispensables para su atención: es el informador clave, puesto que es un observador permanente de la situación del paciente, es quien supervisa y el que provee los cuidados básicos.

La mayor parte de ayuda que se proporciona a estos enfermos, proviene de los cuidadores familiares, quienes, debido a las enormes demandas que han de soportar se encuentran sometidos a una situación de estrés, que afecta negativamente a su salud. Muchas veces, los cuidadores dejan de lado sus actividades cotidianas o se aíslan, debido a la carga que supone el cuidado del otro.

Los objetivos que se plantean en este proyecto de investigación son:

- Identificar las estrategias e instrumentos que le han servido de ayuda al cuidador principal para afrontar la experiencia del cuidado de un familiar con Alzheimer en fase avanzada.
- Conocer las repercusiones que el acto de cuidar tiene para los cuidadores familiares.

Para ello se utilizará la metodología cualitativa, mediante un estudio fenomenológico que se realizará por medio de entrevistas semiestructuradas que darán respuesta a los objetivos planteados.

**Palabras clave:** cuidado familiar, enfermedad de Alzheimer, demencia, sobrecarga en el cuidador, estrés, cuidados de enfermería, investigación cualitativa.

### **Abstract**

The fast aged of the population and the increment of people that suffer from Alzheimer and other dementias have showed the important roll than family do on the care and on the attention to this kind of people.

This disease affects not only at the individual that suffer from it, even hit in a big way on the family and relatives. This is the biggest source of help.

We must to know the importance of the roll of the main caregiver, which is increasing little by little, while the illness progresses. His roll is basic, because he attended different, essentials situations for a good attention: He is the key formant, because he is the permanent observant about the situation of the patient. He is the person who supervises and provides the main cares. The most important hel to these sufferers, is gave by the family caregiver, who supports very hard tasks and this is the reason why they suffer from stress, so it influence refusal I to their health.

Usually the assistant don't do their habits or routines even they isolate due to the charge that mean to take care of other person.

This project have mainly two important targets:

- Indentify the strategies and tools that helps to the main caregiver, in order to deal the experience of care a person in the family who suffer from Alzheimer in advanced stages.
- To know the consequences that the work of this people have on themselves.

In order to this, I use a qualitative methodology, by means of a phenomenon study using middle structured interviews, in order to answer the two targets.

**Key words:** family care, Alzheimer's disease, dementia, dependence, caregiver overload, stress, nursing cares, quality investigation.

## **2. INTRODUCCIÓN**

### **2.1 Antecedentes y estado actual del tema**

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido en más de un dominio cognitivo, que representa una pérdida respecto al nivel previo y que reduce de manera significativa la autonomía funcional.

Este síndrome clínico cursa frecuentemente con síntomas conductuales y psicológicos, también llamados síntomas conductuales y emocionales o síntomas neuropsiquiátricos <sup>1</sup>.

La enfermedad de Alzheimer se define como una entidad clínico-patológica, de naturaleza degenerativa y evolución progresiva, que se caracteriza clínicamente por el deterioro cognitivo y demencia y neuropatológicamente por la presencia de ovillos neurofibrilares y placas neuríticas <sup>1</sup>. Es el tipo más común de demencia y representa hasta el 70% de los casos de demencia <sup>2</sup>.

Los cambios sociodemográficos de las últimas décadas, con un aumento de la tasa de población anciana muy notable, han dado lugar a un crecimiento importantísimo del número total de personas mayores que convierten a la enfermedad de Alzheimer en un problema social y sanitario de primera magnitud.

#### **2.1.1 Manifestaciones clínicas**

La enfermedad comienza lentamente <sup>3</sup>. Al principio el único síntoma puede ser la pérdida leve de memoria. Los pacientes suelen tener problemas para recordar situaciones o actividades recientes, también los nombres de personas allegadas y familiares <sup>4</sup>.

La mayoría de los pacientes con enfermedad de Alzheimer siguen un patrón evolutivo típico. Se inicia con una pérdida insidiosa de la memoria episódica, de manera que el paciente es incapaz de recordar hechos

recientes, mientras que la memoria a largo plazo se mantiene hasta estadios avanzados. Posteriormente aparecen déficits cada vez más marcados en otros dominios cognitivos, como la orientación, el lenguaje, la praxis y la función ejecutiva, como puede ser la dificultad para orientarse en lugares familiares, problemas con el manejo del dinero o con instrumentos cotidianos, como el teléfono o la lavadora <sup>5</sup>.

En la fase final de la enfermedad se alteran las actividades básicas de la vida diaria, como la higiene, el vestido, la alimentación y el control de esfínteres. El paciente acaba evolucionando a un estado vegetativo <sup>6</sup>.

A pesar de estos síntomas, la enfermedad de Alzheimer es muy heterogénea y sus síntomas clínicos pueden variar de un paciente a otro, ya sea por la edad de inicio (antes de los 65 años o más tarde) o por la localización focal <sup>1</sup>.

### **2.1.2 Epidemiología**

En los últimos años, las demencias están siendo una de las grandes problemáticas y uno de los más grandes retos de salud pública, entre ellas el 50% lo ocupa la enfermedad de Alzheimer <sup>7</sup>.

La OMS estima que existen en el mundo entre 35 y 36 millones de personas con enfermedad de Alzheimer. Según el último informe de la OMS el número de personas afectadas por la demencia va a triplicarse en el año 2050, pudiendo llegar a los 115 millones de personas afectadas.

El 85 % de los mayores de 85 años desarrollan una demencia y esto puede ser causado por factores de riesgo. El aumento de las personas con edad avanzada afectará significativamente al número de personas que padecen de Alzheimer <sup>8</sup>.

Si nos centramos en áreas geográficas, como Galicia, con una población muy envejecida, cerca de 40000 personas padecen de demencia. En el conjunto de España ya son más de 500000 casos <sup>9</sup>.

Hay que tener en cuenta el impacto socioeconómico que una enfermedad, como es el Alzheimer, implica sobre la familia y la sociedad.

### **2.1.3 Cuidados familiares en la demencia**

El envejecimiento de la población junto a los avances en la medicina ha hecho de la cronicidad un asunto ordinario y de los cuidados en el domicilio algo natural a la vida familiar.

En España la familia es la principal y, a veces, el único recurso con el que cuentan los cuidadores <sup>10, 11</sup>. Cuidar de un familiar dependiente puede suponer una alteración en los roles y las tareas, así como la necesidad de asumir nuevas exigencias económicas y una reorganización en la vida familiar cotidiana <sup>12</sup>.

La familia se encuentra afectada por el sufrimiento de su ser querido, la sobrecarga física de su cuidado, la sobrecarga afectiva en la toma de decisiones difíciles, la incertidumbre sobre el futuro de su familiar y los miedos culturales y propios hacia la muerte. La familia es la fuente más directa de apoyo <sup>13</sup>.

En general surge entre los miembros de la familia una persona que se encarga de la coordinación y de las decisiones: es el cuidador principal.

Entendemos por cuidador principal aquella persona adulta, con vínculo de parentesco o cercanía que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con esta enfermedad <sup>14</sup>. El cuidador realiza, supervisa y apoya las actividades de la vida diaria del receptor del cuidado. La existencia del cuidador familiar es fundamental en nuestra sociedad pues constituye uno de los recursos vitales para garantizar una atención de calidad <sup>15</sup>.

El cuidador dedica la mayor parte del tiempo al familiar enfermo, por lo que se enfrenta a la desaparición de su proyecto vital. Si tenía planes como ir de vacaciones o cualquier otro evento, posiblemente tenga que

cancelarlos. También sufren cambios las relaciones sociales, que van desapareciendo poco a poco <sup>12, 16</sup>.

Un significativo número de cuidadores padece de depresión, ansiedad u otros trastornos derivados del cuidado de la persona dependiente <sup>17</sup>.

La tarea de cuidar conlleva a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar que conforman un cuadro clínico que es necesario conocer, diagnosticar precozmente y tratar de prevenir. Este desgaste físico y emocional está ampliamente documentado en la literatura bajo el término “la carga del cuidado” o “el síndrome del cuidador” <sup>18, 19</sup>.

Además la investigación ha establecido que el ser cuidador expone a la persona a sufrir dificultades económicas y les hace vulnerables al aislamiento y la exclusión social <sup>20</sup>.

Cuando un familiar tiene que asumir la responsabilidad de cuidador, en la mayoría de los casos se siente poco preparado y tiene miedo a no saber hacerlo correctamente. Muchas veces, los familiares no están preparados para las demandas asociadas al cuidado de una persona con Alzheimer.

Las cuidadoras muestran incertidumbre sobre el proceso de la enfermedad, a la vez que desconocen los apoyos con los que pueden contar <sup>21</sup>. El cuidado de personas con Alzheimer en fase avanzada es intenso, exige dedicación y una vigilancia constante <sup>22</sup>.

El cuidado en el domicilio requiere destrezas y conocimientos cada vez más complejos. A medida que la enfermedad avanza, las relaciones familiares van cambiando y aumentan las complicaciones en el manejo de la enfermedad <sup>23</sup>.

La construcción de sí mismo como cuidador hace que el cuidado del paciente con demencia sea un trabajo artesanal. Es en la interacción

cotidiana y en el día a día donde los cuidadores construyen el cuidado y forman un entorno social y material único para su familiar<sup>23</sup>.

El cuidado conecta al que cuida con el que es cuidado. Es una clase de relación constituida por una disposición genuina para con el otro, reciprocidad y el compromiso de promover el bienestar del otro<sup>24</sup>.

Según autores como Carmen de la Cuesta es necesario seguir investigando desde una metodología cualitativa, las experiencias de los cuidadores en su contexto diario, cercano a sus dificultades y logros. Esto hace que se adquiera un conocimiento más exacto de las necesidades sentidas por los cuidadores para que los profesionales de enfermería puedan ayudar y apoyar a estas personas de una forma holística.

#### **2.1.4 Cansancio en el Rol del Cuidador**

Este diagnóstico de enfermería pertenece al Dominio 7: Rol/Relaciones y a la clase 1: Roles de Cuidador y se define como la dificultad para desempeñar el papel del cuidador familiar<sup>25</sup>.

Este diagnóstico tiene mucha relación con lo que en la literatura se denomina el Síndrome del cuidador quemado, que como ha sido descrito anteriormente se trata de un cuadro de deterioro físico y emocional acentuado observable en los cuidadores informales como consecuencia del estrés crónico producido por la dedicación al cuidado del enfermo y que se asocia con tareas pesadas y monótonas, así como con una sensación de descontrol en los cuidados que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador<sup>26, 27</sup>.

El Cansancio del Rol de Cuidador, aparece cuando el nivel de carga que este soporta en la realización de sus tareas sobrepasa su capacidad de adaptación.

Cabe destacar que la carga sentida por el cuidador repercute negativamente en su salud y además lo hace directamente sobre la

persona que cuida y se relaciona con mayores tasas de institucionalización, mayor deterioro funcional y mortalidad<sup>28, 29</sup>.

## **2.2 Justificación**

La finalidad de este proyecto es acercarse a la realidad de los cuidadores, saber cómo desarrollan los cuidados día a día y cómo aprenden de esa práctica diaria, así como conocer las necesidades que experimentan en la dura tarea de cuidar.

Investigar sobre esto llevará a conocer una situación que afecta a numerosas familias en todo el mundo y que debido a la creciente esperanza de vida que hay en estos momentos, cada vez hay más familias afectadas por una enfermedad crónica como es el Alzheimer.

Este estudio servirá para ampliar el concepto de cuidado familiar, con ello facilitará intervenciones más ajustadas a la realidad y cotidianidad de los cuidadores.

El cuidador y el familiar son una unidad, por lo que el enfermo precisa de su cuidador a lo largo de la enfermedad. Si el cuidador está bien, el enfermo tendrá unos mejores cuidados. Es imprescindible la detección precoz y las intervenciones en la sobrecarga psicofísica de los cuidadores de enfermos de Alzheimer.

Como personal de enfermería podemos anticipar las dificultades y necesidades que precisan los cuidadores y actuar sobre los posibles riesgos existentes.

Aun existiendo estudios previos sobre percepciones que tienen los cuidadores de enfermos con Alzheimer en numerosos países, he decidido centrarme en el área sanitaria de Ferrol, perteneciente a la comunidad autónoma de Galicia, ya que posee unas características sociales, demográficas y culturales que siguen un patrón muy definido: una

población envejecida, lo que conlleva a un aumento del número de enfermedades crónicas, con mayor abundancia de núcleos rurales y una mentalidad que, a veces, es poco propensa al cambio.

### 3. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

Con el objeto de conocer la situación actual y la importancia del tema a tratar, las necesidades percibidas por los cuidadores informales en el cuidado de un familiar con Alzheimer en fase avanzada, se realizó una búsqueda bibliográfica en bases de datos.

Las bases de datos utilizadas han sido:

- CUIDEN
- DIALNET
- CINAHL
- ENFISPO
- COCHRANE PLUS
- PUBMED
- ScIELO
- MERGULLADOR
- Resultados obtenidos en el buscador Google Académico
- Búsqueda manual en revistas disponibles en la biblioteca “El Patín”.

Los descriptores fueron obtenidos a través de las páginas DecS y MeSH.

Las palabras clave utilizadas en idioma *castellano* han sido:

- Cuidado familiar
- Enfermedad de Alzheimer
- Demencia
- Sobrecarga en el cuidador
- Estrés

- Cuidados de enfermería
- Investigación cualitativa
- Estrategias de cuidado

Las *palabras clave* utilizadas en *inglés* han sido:

- Alzheimer's disease
- Dementia
- Family care
- Nursing cares
- Quality investigation
- stress

La búsqueda se realizó durante los meses de enero y febrero del 2013 y se limitó la búsqueda a artículos publicados entre el 2005 y 2013.

Se realizó una lectura exhaustiva de la literatura encontrada a fin de acercarse a los objetivos del estudio.

La información más relevante que me ha servido como introducción del tema y para adentrarme en la investigación de los cuidados informales lo encontré en los siguientes artículos, guías y libros cuya bibliografía voy a referenciar.

- Abellán Vidal MT, Agüera Ortiz L, Aguilar Barberá M, Alcolea Rodríguez DA, Almenar Monfort C, Amer Ferrer G et al. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e igualdad. Agència d'informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de práctica clínica en el SNS: AIAQS Num. 2009/07.
- Esandi Larramendi N, Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos. 2011; 22(2): 56-61

- De la Cuesta Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Invest Educ Enferm (revista en línea). 2009 (Consultado el 12 de febrero de 2013); 27(1): 96-102. Disponible en : [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-5307200900010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-5307200900010&lng=en&nrm=iso)
- Ferré Grau C, Rodero Sanchez V, Vives Relats C, Cid Buera D, Aparicio Casals MR, Boqué Cavallé M. La complejidad de los cuidados familiares. Una mirada desde la teoría de la incertidumbre. Enferm Comunitaria (revista en línea). 2010 (Consultado el 15 de febrero de 2013); 6(1). Disponible en <http://www.index-f.com/comunitaria/v6n1/ec7116.php>
- De La Cuesta Benjumea C. “una vida que no es normal”: el contexto de los cuidadores familiares en la demencia. Index Enferm (revista en línea). 2011 (Consultado el 15 de febrero de 2013); 20(1-2):41-45. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermería/v20n1-2/7369.php>
- Ferrer Hernández ME, Cibanal Juan L. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica. Cul Cuid. 2008; (23): 57-69
- Catalán Edo MP, Garrote Mata AI. Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. Nure Inv (revista en línea). 2012 (Consultado el 17 de febrero de 2013); 9(57): 1-12. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57\\_original\\_revis.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_original_revis.pdf)
- De la Cuesta Benjumea C. La artesanía del cuidado: cuidar a un familiar con demencia avanzada. Enferm clínica. 2005; 15(6): 335-342.
- De La Cuesta Benjumea C. El cuidado del otro: desafío y posibilidades. Invest Educ Enferm. 2007; 25(1):106-112.

#### **4. HIPÓTESIS**

La investigación que se llevará a cabo será de tipo cualitativo y abordaje fenomenológico. En base a esto, no se partirá de una hipótesis clara, si no que esta emergerá a lo largo del desarrollo del estudio.

En la metodología cualitativa no se formula una hipótesis a verificar, ya que se está abierto a todas las hipótesis posibles.

Es necesario por mi parte, una gran apertura hacia todas las hipótesis que se vayan revelando consistentes.

Las hipótesis son más bien provisionales y se van modificando durante el proceso para no estrechar la perspectiva y visión de la realidad. Se espera que la mejor hipótesis emerja claramente a lo largo del desarrollo del estudio <sup>30</sup>.

#### **5. OBJETIVOS**

Los objetivos de este estudio cualitativo fenomenológico son:

- Identificar las estrategias e instrumentos que le han servido de ayuda al cuidador principal para afrontar la experiencia del cuidado de un familiar con enfermedad de Alzheimer en fase avanzada.
- Conocer las repercusiones que el acto de cuidar tiene para los cuidadores familiares.

## 6. METODOLOGÍA

### 6.1 Diseño

Se trata de un estudio *cualitativo*, de tipo fenomenológico. La metodología cualitativa es entendida como aquella capaz de incorporar el significado y la intencionalidad como inherente a los datos obtenidos, a las relaciones y a las estructuras sociales <sup>31</sup>.

La investigación cualitativa responde a aquellas preguntas en las que se pretende describir, entender o explicar un fenómeno en particular; responde al qué, al porqué o al cómo <sup>32</sup>.

Un enfoque cualitativo, facilitará la exploración e indagación sobre las necesidades de los cuidadores familiares. Además, permitirá capturar los aspectos individuales de la experiencia humana en su totalidad.

Desde el marco conceptual del holismo, este tipo de investigación explora la profundidad, la riqueza y la complejidad inherente a un fenómeno e intenta describir la realidad adoptando cierta subjetividad y procurando no fragmentarla para no desvirtuar su complejidad y dinamismo <sup>33</sup>. En definitiva la investigación cualitativa es útil para entender las experiencias humanas <sup>34</sup>.

Se empleará la *fenomenología*, ya que ésta consiste en una aproximación sistemática y subjetiva que permite describir las experiencias de la vida y darles significado. Esta metodología permitirá acercarse al fenómeno objeto de estudio tal y como lo construye y da significado la propia persona <sup>34</sup>.

La tarea de cuidar de una persona con esta enfermedad es una tarea muy compleja y sufre interferencias con diversos factores como el nivel de escolaridad del cuidador, los ingresos económicos, el parentesco entre

cuidador y persona cuidada, la edad del cuidador, el sexo del cuidador etc...

Por este motivo, antes de conocer la experiencia del cuidador familiar, es necesario que se caracterice a los sujetos de estudio.

Se realizó una búsqueda bibliográfica exhaustiva, esa búsqueda facilitó el perfil concreto de los cuidadores informales. Por eso me centraré en esa bibliografía para identificar a los sujetos de estudio.

Se realizará por medio de un muestreo intencionado, de esta manera permitirá escoger de modo deliberado a quien incluir en este estudio.

Dados los objetivos del proyecto, se escogió la utilización de técnicas conversacionales, y dentro de estas, las entrevistas semiestructuradas, utilizando 12 preguntas abiertas predeterminadas.

Por medio de entrevistas se recogerá datos significativos para el logro de los objetivos de la investigación.

Las entrevistas semiestructuradas permitirán obtener una descripción subjetiva y narrativa de las necesidades que presentan los cuidadores de personas con Alzheimer en fase avanzada.

Además, este método, permite a quienes contestan hablar y expresar libremente sus sentimientos y percepciones. También es importante ya que ofrece poder pedir aclaraciones a los entrevistados, por si algo no ha quedado claro; esto aumenta la validez <sup>35</sup>.

Antes de comenzar con las entrevistas se pedirá el consentimiento informado de los participantes y se les informará individualmente sobre el propósito del estudio y su desarrollo.

Las entrevistas durarán entre cincuenta y ochenta minutos y serán conducidas individualmente y cara a cara. Se realizarán en el domicilio de los participantes.

Para asegurar que los participantes expresen su experiencia sobre las necesidades percibidas en el proceso de cuidar, se les rogará que reflexionen sobre su situación actual, sobre las estrategias empleadas en el cuidado y sobre las dificultades que encuentran.

Las entrevistas serán grabadas en cintas de audio, esto aumentará la exactitud de la recogida de datos, ya que las cintas contienen las palabras exactas de las entrevistas. Si los participantes deniegan su permiso a ser grabados, se pedirá permiso para tomar notas durante las entrevistas.

Con todas las cuidadoras entrevistadas se manejará un mismo protocolo de entrevista y las mismas se planificarán en las condiciones señaladas en el *Anexo V*.

Como pueden surgir problemas inesperados en el curso del estudio, se llevarán a cabo dos entrevistas piloto con cuidadoras familiares de pacientes con Alzheimer en fase avanzada. Esto ayudará a confirmar si las cuidadoras entienden las preguntas de la investigación y se recogerá sus impresiones y percepciones personales sobre el proyecto. Esto también servirá para determinar mis habilidades como entrevistadora así como si el diseño del estudio, la recogida de datos y el análisis de los mismos son los adecuados o requieren modificaciones.

## **6.2 Muestra del estudio**

La muestra inicial se iniciará con diez personas y el muestreo se prolongará hasta que se alcance la saturación de los datos. Es decir, cuando ningún dato nuevo o relevante emerja, cuando todos los caminos

hayan sido seguidos y cuando la historia o teoría esté completa. Este criterio refleja la calidad y suficiencia de los datos.

En los estudios cualitativos el poder de la muestra no radica en su tamaño, si no en su capacidad de reflejar la diversidad del fenómeno estudiado, por lo que el tamaño de la muestra no se determinará con antelación si no en el transcurso de la investigación de forma progresiva en la medida que sea necesario.

En la mayoría de los casos no se sabe cuántas entrevistas habrá que realizar hasta que se comienza a hablar realmente con los informantes. La clave no está en la cantidad, si no en la calidad y profundidad de los datos.

### **6.3 Criterios de inclusión**

- Mujer.
- Tener entre 45 y 55 años.
- Ama de casa sin trabajo remunerado.
- Ser la cuidadora principal del enfermo en fase avanzada con un índice de Barthel menor o igual de 20.
- No recibir ningún tipo de ayuda de carácter institucional por la realización de esos cuidados.
- Vivir en el mismo domicilio que el enfermo con demencia.
- Relación de parentesco con el enfermo: cónyuge o hija.
- Estar facilitando cuidados al enfermo por un periodo mayor a 6 meses.
- Voluntariedad por parte de la cuidadora de participar en el estudio.

Todas las mujeres que no cumplan estas características serán excluidas.

#### **6.4 Selección y captación de participantes**

El estudio se realizará en el Área sanitaria de Ferrol, que engloba 21 municipios.

Se obtendrá un listado de los centros de salud pertenecientes al área y se elegirán ocho centros de salud. Se contactará con profesionales de enfermería de los centros escogidos, que me ayudarán a localizar cuidadoras informales con las características mencionadas anteriormente.

Para asegurarme de que las cuidadoras están a cargo de pacientes con Alzheimer en fase avanzada y no en estadios iniciales o intermedios, valoraré que los pacientes tengan un índice de Barthel menor o igual de veinte (*Anexo VI*).

Las participantes en el estudio serán cuidadoras con las características descritas anteriormente, así se seleccionará intencionalmente a los individuos para desarrollar la comprensión de la gama plena de experiencias.

#### **6.5 Análisis de los datos**

Al tratarse de un estudio fenomenológico, el análisis de los datos será temático. Este proceso permite la identificación y categorización de los principales ejes de significado subyacentes en los datos <sup>36</sup>.

Se realizará una primera fase de organización, procesamiento y análisis de los datos, para, posteriormente, trabajar en la identificación e interpretación de los mismos <sup>36</sup>.

Se efectuará una lectura, reflexión, escritura y reescritura para que se pueda llegar a tener acceso a la esencia total de las experiencias.

Antes del análisis de los datos, se transcribirán literalmente las cintas de audio y serán organizadas las notas de campo. Más tarde se

procederá al análisis de los datos, desarrollando “categorías” que coincidan con la información recibida. Las categorías serán posteriormente saturadas, es decir, que las que obtengamos consideremos que son lo suficientemente relevantes y que obtener más sería un ejercicio superfluo.

De los textos pueden surgir numerosísimas unidades de significado, lo importante es que las unidades que procedan del texto sean lo más descriptivas posibles y se evite interpretar de manera anticipada los datos. A continuación se realizará un agrupamiento de las unidades por significados comunes, formando grupos de significado.

Se ha optado por esta herramienta de recogida de información por ser útil en situaciones en las que se requiere una información muy específica y cuando las personas entrevistadas constituyen un grupo homogéneo <sup>37</sup>.

A fin de maximizar la validez de los hallazgos, se mostrarán los resultados obtenidos a las cuidadoras con el fin de verificarlos y se presentarán también ante los profesionales de enfermería que me ayudaron a identificar a las cuidadoras informales participantes en el estudio. Su retroalimentación servirá para refinar el análisis.

También se pedirá a otros investigadores que aporten su visión sobre los resultados obtenidos, de esta manera se ampliará la profundidad y la perspectiva del estudio.

## **6.6 Limitaciones del estudio**

Los resultados de los estudios cualitativos permiten entender un fenómeno en una situación en particular y no pueden ser generalizados de la misma forma que los estudios cuantitativos.

Por ello se debe actuar con prudencia antes de extraer cualquier tipo de conclusión sobre el estudio.

Los resultados extraídos tienen mucha validez interna pero son débiles en cuanto a validez externa, por lo que el resultado de esta investigación no podrá ser generalizado al resto de la población. Esta investigación tendrá una interpretación subjetiva. Son preguntas, en las cuales los entrevistados responden sobre su forma de pensar sobre una situación concreta.

A la hora de capturar los resultados no es tan fácil, ya que requiere interpretación y análisis y los datos no son en números.

A pesar de estas limitaciones, los hallazgos de esta investigación nos proporcionarán un entendimiento en profundidad de la experiencia vivida por los cuidadores familiares.

## **7. PLAN DE TRABAJO.**

La investigación se llevará a cabo en un periodo de 18 meses, desde enero de 2014 a junio de 2015.

Las actividades llevadas a cabo serán: inicialmente una revisión del proyecto, pedida de permisos pertinentes al área sanitaria de Ferrol y al CEIC, después se realizará la recolección de los datos para seleccionar a las participantes en el estudio y se entregará los consentimientos informados, más tarde se realizarán las dos entrevistas piloto y las entrevistas semiestructuradas, posteriormente se analizarán los datos recogidos y se presentarán a las participantes con el fin de corroborarlos, por último se confirmarán los datos y se iniciará la redacción del informe final.

En el siguiente cronograma se detallan las actividades que se realizarán en función de los meses programados.

TABLA N° I. ACTIVIDADES PREVISTAS

<b><u>ACTIVIDADES</u></b>	<b>ENER.</b>	<b>FEB.</b>	<b>MAR.</b>	<b>ABR.</b>	<b>MAY.</b>	<b>JUN.</b>	<b>JUL.</b>	<b>AGO.</b>	<b>SEP.</b>
Revisión del proyecto	*****								
Pedida de permisos pertinentes al área y al CEIC		*****							
Recolección de datos			*****	*****					
Entrega de consentimientos informados					*****				
Realización de las dos entrevistas piloto						*****			
Realización de entrevistas semiestructuradas							*****	*****	*****

<b><u>ACTIVIDADES</u></b>	<b>OCT.</b>	<b>NOV.</b>	<b>DIC.</b>	<b>ENER.</b>	<b>FEB.</b>	<b>MAR.</b>	<b>ABR.</b>	<b>MAY.</b>	<b>JUN.</b>
Análisis de los datos	*****	*****							
Presentación de los datos			*****	*****					
Confirmación de los datos					*****				
Redacción del informe final						*****	*****		
Publicación								*****	*****

## 8. ASPECTOS ÉTICOS

Antes de iniciar este estudio, se solicitarán todos los permisos pertinentes para la realización de la investigación.

Se solicitará la aprobación ética al Comité ético de investigación clínica de Galicia “CEIC” (*Anexo I*) y el permiso para el acceso a pacientes/profesionales de centros de salud del área sanitaria de Ferrol (*Anexo II*).

La cuestión del consentimiento informado se abordará por medio de la provisión de hojas de información y de formularios de consentimiento para las cuidadoras (*Anexo III y Anexo IV*). También se hará una transmisión de forma verbal sobre los objetivos y el desarrollo de la investigación, además de resolver todas las dudas que a las participantes les puedan surgir.

Se proporcionará a las cuidadoras una copia firmada del formulario de consentimiento, para recordarles las condiciones acordadas.

Todas las mujeres serán informadas de que su participación es voluntaria y que si lo desean podrán retirarse del estudio en cualquier momento. El proyecto se desarrollará siguiendo los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos realizada en Helsinki en 1964 (*Anexo VII*).

Se respetará en todo momento la confidencialidad y el anonimato de las mujeres participantes, las entrevistas pueden revelar información íntima sobre las cuidadoras y compartir pensamientos y emociones puede resultar estresante para ellas. Las descripciones de las mujeres sobre sus experiencias no serán almacenadas bajo etiqueta identificativa alguna y se usarán códigos para sustituir los nombres.

Otra responsabilidad será la de utilizar los datos adecuadamente y en el mejor de los intereses de la población estudiada.

De este modo, la investigación que se propone contribuirá a nuestro entendimiento sobre las estrategias utilizadas por las cuidadoras informales en el cuidado de un familiar con Alzheimer en fase avanzada así como las repercusiones que para ellas tiene el acto de cuidar.

## **9. PLAN DE DISFUSIÓN DE LOS RESULTADOS**

### **9.1 Revistas con factor de impacto**

Después de llevar a cabo este proyecto, los hallazgos se presentarán en revistas científicas con factor de impacto.

Se realizó una búsqueda de las revistas con factor de impacto sobre el tema a tratar.

El factor de impacto determina la mayor o menor difusión de las revistas y viene determinado por la relación entre las citas recibidas en un año determinado y por los trabajos y el total de artículos publicados en una revista durante los dos años anteriores.

La estrategia de búsqueda se realizó a través del buscador Scimago.

Para la realización de la búsqueda de las revistas internacionales con factor de impacto se utilizó los siguientes límites:

- Área: Nursing
- Categoría: Gerontology
- País: Todos, para las revistas de carácter internacional.
- Año: 2011
- Ordenado por factor de impacto

Para la búsqueda de las revistas nacionales con factor de impacto se utilizó la citación de revistas de mayor repercusión de la fundación Index del año 2010.

**TABLA Nº II. REVISTAS INTERNACIONALES CON FACTOR DE IMPACTO**

<b>REVISTAS</b>	<b>FACTOR DE IMPACTO</b>
1. Annual Review of Gerontology and Geriatrics	0,351
2. Research in Gerontological Nursing	0,337
3. Journal of Gerontological Nursing	0,316
4. Activities, Adaptación and Aging	0,214
5. Bereavement Care	0,160

**TABLA Nº III. REVISTAS NACIONALES CON FACTOR DE IMPACTO**

<b>REVISTAS</b>	<b>FACTOR DE IMPACTO</b>
1. Index de enfermería	1,938
2. Enfermería intensiva	0,6
3. Gerokomos	0,56
4. Cultura de los cuidados	0,375
5. Metas de enfermería	0,369
6. Rol de enfermería	0,3

## 9.2 Congresos

También se pretende presentar los resultados de esta investigación en congresos de Enfermería, Gerontología y Geriatría, para que el equipo sanitario se beneficie de los conocimientos a cerca de las necesidades, preocupaciones y vivencias de los cuidadores familiares de personas con Alzheimer en fase avanzada.

Se valorará los congresos que haya en los años 2015 y 2016, como pueden ser:

- Congreso Nacional de Demencias y Alzheimer.
- Congreso de la Sociedad Gallega de Gerontología y Geriatría.
- Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEGG).
- Congreso Internacional de Gerontología
- Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico “de la enfermedad a la persona”.

## 10. FINANCIAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

### 10.1 Posibles fuentes de financiamiento

- Concello de Ferrol
- Servizo Galego de Saúde (SERGAS)
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- Colegio oficial de Enfermería
- Fundación Alzheimer España

## 10.2 Recursos necesarios

Teniendo en cuenta la situación actual de crisis económica, el costo de la investigación no será mucho y se intentará utilizar todos los medios propios posibles para no incurrir en gastos adicionales.

En la siguiente tabla se muestran los recursos humanos y materiales necesarios, así como la cantidad y el coste previsible.

**TABLA Nº IV. RECURSOS NECESARIOS Y COSTES**

<b>DETALLE</b>	<b>CANTIDAD</b>	<b>COSTE</b>
<b><i>RECURSOS HUMANOS</i></b>		
Investigadora	1	0 euros
<b><i>RECURSOS MATERIALES</i></b>		
Libreta de campo	2	5 euros
Bolígrafos, rotuladores	varios	5 euros
Grabadora de audio	1	70 euros
Cassette grabador	5	6 euros
Ordenador personal	Es propio	
Folios DIN A-4	varios	5 euros
Gastos fotocopias		25 euros
<b><i>OTROS GASTOS</i></b>		
Kilometraje		150 euros
Asistencia a congresos		1250 euros
<b><u>TOTAL PRESUPUESTO</u></b>		<b><u>1516 euros</u></b>
<b><u>PRESUPUESTO + I.V.A</u></b>		<b><u>1834,36 euros</u></b>

## 11. BIBLIOGRAFÍA UTILIZADA

1. Abellán Vidal MT, Agüera Ortiz L, Aguilar Barberá M, Alcolea Rodríguez DA, Almenar Monfort C, Amer Ferrer G et al. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e igualdad. Agència d'informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de práctica clínica en el SNS: AIAQS Num. 2009/07
2. Fagan A, Perrin R. Upcoming candidate cerebrospinal fluid biomarkers of Alzheimer's disease. *Biomarkers Med.* 2012; 6(4): 455-476.
3. Balbas Lia VM. El rol de la enfermería en la enfermedad de Alzheimer. *Excel Enferm (revista en línea)*. 2005 (Consultado el 5 de febrero de 2013); (3). Disponible en: [http://www.ee.enfermundi.com/servlet/Satellite?pagename=ExcelenciaEnfermera/Articulo\\_EE/plantilla\\_articulo\\_EE&numRevista=3&idArticulo=1105975510833](http://www.ee.enfermundi.com/servlet/Satellite?pagename=ExcelenciaEnfermera/Articulo_EE/plantilla_articulo_EE&numRevista=3&idArticulo=1105975510833)
4. Serrano CD. Enfermedad de Alzheimer. *Carta de la salud*. 2001; (60): 1-3.
5. Villar A, Molinuevo Guix JL, Gómez-Isla T. Enfermedad de Alzheimer. *Demencia una epidemia del siglo XXI*. *Jano*. 2004; 67 (1537): 1318-1322.
6. Schiffczyk C, Romero B, Jonas C, Lahmeyer C, Müller F, Riepe M. Appraising the need for care in Alzheimer's disease. *BMC Psychiatry*. 2013; 13: 73.
7. Herrera Martínez CM, Fernández Tejera C, Noa Machado MD, García Méndez E, Vales Almodovar M, Lantigua Cruz A. Epidemiología genética del envejecimiento asociado a la enfermedad de Alzheimer en pacientes de Santa Clara. *Medicentro*. 2011; 15 (4).

8. Navab E, Negarandeh R, Peyrovi H. Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer`s disease: caring as 'captured in the whirlpool of time'. J. Clin. Nurs. 2012; 21(7-8): 1078-86
9. Millán Calenti JC. Principios de Geriátría y Gerontología. 1ª ed. Madrid: McGraw-Hill-Interamericana de España, S.A.U; 2006. p. 426-475.
10. Alonso Cuenca RM, González González JM. La familia como nuevo reto de los cuidados hospitalarios. Rev Paraninfo digital (revista en línea). 2011 (Consultado el 23 de febrero de 2013); 11. Disponible en: <http://www.index-f/para/n11-12/012c.php>
11. De la Cuesta Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Invest Educ Enferm (revista en línea). 2009 (Consultado el 12 de febrero de 2013); 27(1): 96-102. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072009000100010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072009000100010&lng=en&nrm=iso)
12. Esandi Larramendi N, Canga-Armayor A. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Gerokomos. 2011; 22(2): 56-61.
13. Ferré Grau C, Rodero Sánchez V, Cid Buera D, Vives Relats C, Aparicio Casals MR. Guía de cuidados de Enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria. Tarragona: Publidisa; 2011.
14. Vargas Escobar LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con enfermedad de Alzheimer. Aquichán. 2012; 12(1): 62-76.
15. Ferré Grau C, Rodero Sanchez V, Vives Relats C, Cid Buera D, Aparicio Casals MR, Boqué Cavallé M. La complejidad de los cuidados familiares. Una mirada desde la teoría de la incertidumbre. Enferm Comunitaria (revista en línea). 2010 (Consultado el 15 de febrero de 2013); 6(1). Disponible en: <http://www.index-f.com/comunitaria/v6n1/ec7116.php>

16. De La Cuesta Benjumea C. "una vida que no es normal": el contexto de los cuidadores familiares en la demencia. *Index Enferm* (revista en línea). 2011 (Consultado el 15 de febrero de 2013); 20(1-2): 41-45. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermería/v20n1-2/7369.php>
17. Ferrer Hernández ME, Cibanal Juan L. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer. *Revisión bibliográfica. Cul Cuid*. 2008; (23): 57-69.
18. Catalán Edo MP, Garrote Mata AI. Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. *Nure Inv* (revista en línea). 2012 (Consultado el 17 de febrero de 2013); 9(57): 1-12. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NUR E57\\_original\\_revis.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NUR E57_original_revis.pdf)
19. Martínez Cepero F. Recuperación de la salud del cuidador principal, en proyecto sociocultural "Quisicuba". *Los sitios, Centro Habana. Enferm Global*. 2012; 11(1): 92-103.
20. Úbeda Bonet I, Roca Roger M. ¿Cómo repercute el cuidar de personas dependientes? *Nursing -Ed esp-*. 2008; 26(10): 62-66.
21. De La Cuesta Benjumea C. "Aquí cuidamos todos": asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. *FQS*. 2006; 7(4): 1-15.
22. Secanilla E, Bonjoch María, Galindo M, Gros L. La atención al cuidador. Una visión interdisciplinaria. *Eur. J. investg. health psychol. educa*. 2011; 1(3): 105-118.
23. De la Cuesta Benjumea C. La artesanía del cuidado: cuidar a un familiar con demencia avanzada. *Enferm Clin*. 2005; 15(6): 335-342.
24. De La Cuesta Benjumea C. El cuidado del otro: desafío y posibilidades. *Invest Educ Enferm*. 2007; 25(1): 106-112.

25. Healthier Herdman T. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014. Barcelona: Elsevier; 2013
26. Leyva Moral JM, Mogeda Marina N. Necesidades psicosociales del cuidador informal. Rev Rol Enferm. 2008; 31(3): 196-199.
27. Ruiz Fernandez B, De Lorenzo Urien E, Basurto Hoyuelos S. Estrategias de Afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. Index Enferm (revista en línea). 2006 (Consultado el 3 de febrero de 2013); 54: 10-14. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermería/54/6371.php>
28. Moreno Gaviño L, Bernabeu Wittel M, Álvarez Tello M, Rincón Gómez M, Bohórquez Colombo P, Cassani Garza M. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. Atenc Primaria. 2008; 40(4):193-8.
29. De La Cuesta Benjumea C. Aliviar el peso del cuidador familiar. Una revisión de la bibliografía. Index Enferm (revista en línea). 2008 (Consultado el 7 de febrero de 2013); 17(4): 261-265. Disponible en: <<http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci&lng=es&nrm=iso>>
30. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, G. Vivar C. Investigación cualitativa. Manual para principiantes. España: EUNATE; 2012.
31. De Fátima Rosina Nardi, Felix De Oliveira M. Significado de cuidar de idosos dependientes na perspectiva do cuidador familiar. Cienc Cuid Saude. 2009; 8(3): 428-435.

32. Palacios-Ceña D, Corral Liria L. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería .Enferm Intensiva. 2010; 21(2): 68-73.
33. Serrano Gallardo P. Trabajo fin de grado en ciencias de la salud. Madrid: D.A.E, SL; 2012.
34. Blanco Sánchez R. Vivencias de las mujeres mastectomizadas. Un estudio fenomenológico. Enferm Clin. 2010; 20(6): 327-334.
35. G. Vivar C, Canga Armayor A, Canga Armayor N. Propuesta de investigación cualitativa: un modelo para ayudar a investigadores noveles. Index Enferm (revista en línea). 2011 (Consultado el 25 de enero de 2013); 20(1-2): 91-95. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttex&pid=S1132-12962011000100019&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S1132-12962011000100019&lng=es&nrm=iso)
36. González Gil T, Cano Arana A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: tipos de análisis y proceso de codificación. Nure Inv (revista en línea). 2010 (Consultado el 28 de febrero de 2013); (45). Disponible en: [www.nureinvestigación.es/FICHEROS ADMINISTRADOR/F METODOLOGICA/análisisdatoscodif45.pdf](http://www.nureinvestigación.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/análisisdatoscodif45.pdf)
37. Pelayo Bando S, Alcaide Amorós R, Bueno Ferrán M, Gaspar Navarro O, González Jiménez A, López Rodríguez L. Cuidando a pacientes de Alzheimer: la visión de las cuidadoras familiares. Biblioteca LasCasas (revista en línea). 2011 (Consultado el 20 de febrero de 2013); 7(1). Disponible <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0573.php>

## **12. AGRADECIMIENTOS**

A mi tutora Carmen María García Martínez por la orientación y apoyo recibido durante la elaboración de este proyecto.

**ANEXO I****SOLICITUD DE PERMISO AL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN  
CLÍNICA DE GALICIA (CEIC).**D/Dna: M<sup>a</sup> del Pilar Quesada Diego

Con teléfono de contacto: [REDACTED]

E correo-e [REDACTED]

Dirección postal: [REDACTED]

SOLICITA a avaliación por parte do Comité de:

- Protocolo novo** de investigación
- Resposta** as aclaracións solicitadas polo comité
- Modificación** do protocolo

**Do estudo****Título:** CUIDADORES INFORMALES DE PERSONAS CON ALZHEIMER: NECESIDADES PERCIBIDAS.**Investigador/a Principal:** M<sup>a</sup> del Pilar Quesada Diego**Promotor:**Comercial: Non comercial:  (confirma que cumpre os requisitos para a exención de taxas segundo o art. 57 da Lei 16/2008, de 23 de decembro, de presopostos xeráis da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2009. DOGA de 31 de decembro de 2008)

Código:

Versión:

Tipo de estudo:

- Ensaio clínico con medicamentos  
CEIC de referencia:
- Ensaio clínico con produtos sanitarios
- EPA-SP (estudo post-autorización con medicamentos  
seguimento prospectivo)
- Outros estudos non incluídos nas categorías anteriores**

 Listado de centros\* de Galicia cos seus investigadores correspondentes

\*Debera existir polo menos un investigador responsable en cada centro onde se pretendan recrutar pacientes ou se obteñan mostras biolóxicas de orixe humano ou rexistros que conteñan datos de carácter persoal.

Xunto achégase a documentación necesaria en base aos requisitos que figuran na web do CEIC de Galicia.

En \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ Asdo: \_\_\_\_\_

## **ANEXO II**

### **SOLICITUD DE ACCESO A PACIENTES/PROFESIONALES EN EL ÁREA SANITARIA DE FERROL.**

#### **Datos de la investigadora:**

- Apellidos: Quesada Diego
- Nombre: María del Pilar
- Email: [REDACTED]
- Teléfono: [REDACTED]

#### **Título del trabajo:**

Cuidadores informales de personas con Alzheimer: necesidades percibidas.

#### **Objetivos del estudio:**

- Identificar las estrategias e instrumentos que le han servido de ayuda al cuidador principal para afrontar la experiencia del cuidado de un familiar con Alzheimer en fase avanzada.
- Conocer las repercusiones que el acto de cuidar tiene para los cuidadores familiares.

#### **Muestra:**

- La muestra inicial se iniciará con diez personas y el muestreo se prolongará hasta que alcance la saturación de los datos. Es decir, cuando ningún dato nuevo o relevante emerja, cuando todos los caminos hayan sido seguidos y cuando la historia o teoría esté completa. Este criterio refleja la calidad y suficiencia de los datos.

**Descripción de la forma y periodo de acceso:**

- El periodo de acceso será en febrero de 2014 que será cuando se soliciten los permisos al Área sanitaria de Ferrol y al CEIC. Se comenzará a partir de ahí la investigación.

**Descripción de la herramienta de recogida de datos:**

- Se contactará con enfermeros/as de atención primaria del Área sanitaria de Ferrol. Ellos me facilitarán información sobre familiares de personas con Alzheimer en fase avanzada, con un índice de Barthel menor o igual a veinte.

En base a la información anterior, la investigadora *M<sup>a</sup> del Pilar Quesada Diego*, **SOLICITA** permiso de acceso a la muestra descrita para que a través de la herramienta que se describe recoger los datos que me permitan realizar el estudio de investigación.

Atentamente:

Ferrol a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_

*Firma de la solicitante:* \_\_\_\_\_.

### ANEXO III

#### PROYECTO DE INVESTIGACIÓN. DOCUMENTO INFORMATIVO

##### **“Cuidadores informales de personas con Alzheimer: necesidades percibidas”**

Investigadora: María del Pilar Quesada Diego. Alumna de cuarto de Enfermería de la facultad de Ferrol.

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por la pérdida o alteración de la memoria, la orientación, la atención, el lenguaje y la capacidad del juicio y razonamiento y por alteraciones del comportamiento. Finalmente el deterioro hace que el sujeto no pueda trabajar, asumir las responsabilidades familiares y sociales y realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Los cuidadores informales juegan un papel muy importante en el cuidado de estas personas. Su papel es fundamental ya que ejercen diferentes funciones indispensables para el cuidado de estos pacientes.

Estos cuidadores primarios, muchas veces, se encuentran sometidos a una situación de estrés, debido a las grandes demandas que tienen que soportar, esto repercute de manera negativa en su salud. Muchos se aíslan y dejan de lado sus actividades cotidianas.

Con este estudio cualitativo y de tipo fenomenológico que se realizará por medio de entrevistas semiestructuradas se pretende identificar las estrategias e instrumentos que le han servido de ayuda al cuidador principal para afrontar la experiencia del cuidado de un familiar con enfermedad de Alzheimer en fase avanzada así como conocer las repercusiones que el acto de cuidar tiene para los cuidadores familiares.

Su participación en el mencionado estudio es **totalmente voluntario**. Si decide hacerlo, ha de saber que el tratamiento, comunicación y cesión de datos se realizará conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Se mantendrá el anonimato durante todo el estudio y tras su finalización todo dato personal será destruido.

Cualquier duda que pueda surgirle será solventada por la investigadora. Si decide participar deberá firmar el consentimiento que se adjunta a esta información y entregarlo a la investigadora responsable.

Muchas gracias por su colaboración

## ANEXO IV

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### **“Cuidadores informales de personas con Alzheimer: necesidades percibidas”**

*(Ley 41/2002 de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica)*

*(Ley 3/2005 de 7 de marzo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes)*

*(Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal)*

#### **MANIFIESTO:**

Que, en fecha \_\_/\_\_/\_\_, fui informado/a del estudio por la investigadora M<sup>a</sup> del Pilar Quesada Diego. He podido conversar con ella y hacer todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender las condiciones del mismo. Comprendí toda la información que se me proporcionó y mis dudas fueron aclaradas satisfactoriamente.

#### **CONSIENTO:**

Libremente mi conformidad para participar en el estudio a la investigadora responsable del proyecto, para que utilicen mis datos en las condiciones señaladas en la hoja de información del paciente, teniendo en cuenta que mi participación es voluntaria y que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento.

Firma dos ejemplares en: \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

*Firma del cuidador informal*

*Firma de la responsable*

Decido **REVOCAR** el consentimiento para la realización del procedimiento referido en este documento.

Firma del cuidador informal

Firma de testigo

Firma de la investigadora

## **ANEXO V**

### **ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA**

Se tendrá en cuenta que el espacio físico donde se realice la entrevista sea adecuado, sin interrupciones ni ruidos, se tendrá en cuenta la importancia que tiene el que sea puntual, me presentaré y averiguaré con cortesía el tiempo que tiene la cuidadora, me plantearé que el tiempo máximo de la entrevista sea ochenta minutos.

Se le informará de que se le entregará un resumen y se le agradecerá su colaboración y atención asegurando su intimidad.

Se tomará nota del lenguaje verbal y no verbal del entrevistado, inflexión de la voz, uso de las manos, el rostro, los desplazamientos del cuerpo y el silencio. Se analizará el vocabulario empleado por el cuidador, lo cual nos define el medio social y cultural del entrevistado, se analizará en relación con la sintaxis, la elocución y la intencionalidad, sirviendo como herramienta para mantener un control sutil y guiar la situación de la entrevista hacia los objetivos propuestos.

- 1. Por favor. ¿Puede contarme su experiencia siendo el cuidador primario de una persona con Alzheimer?**
- 2. ¿Cree que tiene suficiente información acerca de esta enfermedad? ¿Y sobre la manera de llevar a cabo sus cuidados?**
- 3. ¿Qué papel tiene usted en los cuidados principales que se le realizan a su familiar?**
- 4. ¿Qué dificultades le plantea el cuidado de su familiar en el día a día? ¿Cree que le falta apoyo?**
- 5. ¿Qué estrategia está utilizando para satisfacer las necesidades de su familiar?**

6. **¿Esta situación está creando algún conflicto familiar destacado?**
  
7. **¿Le fue difícil integrar a la familia en dichos cuidados?**
  
8. **¿Esta situación está afectando a sus relaciones sociales?**
  
9. **¿Esta situación está provocando algún cambio en su carácter, en sus sentimientos o en su personalidad?**
  
10. **¿Alguna vez ha pedido ayuda formal para el cuidado? Si es así, cuénteme a cerca del proceso que solicitó.**
  
11. **¿Cree que los enfermeros/as le han ayudado al manejo de estos cuidados?**
  
12. **¿Si pudiera cambiar algo en los cuidados que sería?**

**ANEXO VI****ESCALA DE BARTHEL (Valoración de las actividades básicas de la vida diaria)**

<b>PARÁMETRO</b>	<b>SITUACIÓN DEL PACIENTE</b>	<b>PUNTUACIÓN</b>
<b>COMER</b>	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc ...	5
	- Dependiente	0
<b>LAVARSE</b>	-Independiente: entra y sale solo al baño	5
	-Dependiente	0
<b>VESTIRSE</b>	-Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos.	10
	-Necesita ayuda	5
	-Dependiente	0
<b>ARREGLARSE</b>	-Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse etc...	5
	-Dependiente	0
<b>DEPOSICIONES</b>	-Continencia normal	10
	-Ocasionalmente algún episodio de incontinencia o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas.	5
	-Incontinencia	0
<b>MICCIÓN</b>	-Continencia normal o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta.	10
	-Un episodio diario como máximo de incontinencia o necesita ayuda para cuidarse la sonda.	5
	-Incontinencia	0
<b>USAR EL RETRETE</b>	-Independientemente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa.	10
	-Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo.	5
	-Dependiente.	0

<b>TRASLADARSE</b>	-Independiente para ir del sillón a la cama.	15
	-Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo.	10
	-Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo.	5
	-Dependiente.	0
<b>DEAMBULAR</b>	-Independiente, camina solo.	15
	-Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 m.	10
	-Independiente en silla de ruedas sin ayuda.	5
	-Dependiente	0
<b>SUBIR Y BAJAR ESCALONES</b>	-Independiente para bajar y subir escalones.	10
	-Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo.	5
	-Dependiente.	0

**Máxima puntuación = 100**

<b>RESULTADO</b>	<b>GRADO DE DEPENDENCIA</b>
Menor de 20	Dependencia Total
20 - 35	Dependencia Grave
40 - 55	Dependencia Moderada
Menor o igual a 60	Dependencia Leve
100	Independiente

## **ANEXO VII**

### **DECLARACIÓN DE HELSINKI (PRINCIPIOS ÉTICOS PARA LAS INVESTIGACIONES MÉDICAS EN SERES HUMANOS).**

#### **○ INTRODUCCIÓN**

- La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para la investigación en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.
- Aunque la Declaración está destinada principalmente a los médicos, la AMM insta a otros participantes en la investigación médica en seres humanos a adoptar estos principios.
- La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial vincula al médico con la fórmula "velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente", y el Código Internacional de ética médica afirma que: "El médico debe considerar lo mejor para el paciente cuando preste atención médica".
- El progreso de la medicina se basa en la investigación que, en último término, debe incluir estudios en seres humanos. Las poblaciones que están subrepresentadas en la investigación médica deben tener un acceso apropiado a la participación en la investigación.
- En investigación médica en seres humanos, el bienestar de la persona que participa en la investigación debe tener siempre primacía sobre todos los otros intereses.

- El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones actuales deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad.
  - En la práctica de la medicina y de la investigación médica, la mayoría de las intervenciones implican algunos riesgos y costos.
  - La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas poblaciones sometidas a la investigación son particularmente vulnerables y necesitan protección especial. Estas incluyen a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos y a los que pueden ser vulnerables a coerción o influencia indebida.
  - Los médicos deben considerar las normas y estándares éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que las normas y estándares internacionales vigentes. No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico nacional o internacional disminuya o elimine cualquiera medida de protección para las personas que participan en la investigación establecida en esta Declaración.
- **PRINCIPIOS PARA TODA INVESTIGACIÓN MÉDICA**
- En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación.

- La investigación médica en seres humanos debe conformarse con los principios científicos generalmente aceptados y debe apoyarse en un profundo conocimiento de la bibliografía científica, en otras fuentes de información pertinentes, así como en experimentos de laboratorio correctamente realizados y en animales, cuando sea oportuno. Se debe cuidar también del bienestar de los animales utilizados en los experimentos.
- Al realizar una investigación médica, hay que prestar atención adecuada a los factores que puedan dañar el medio ambiente.
- El proyecto y el método de todo estudio en seres humanos debe describirse claramente en un protocolo de investigación. Este debe hacer referencia siempre a las consideraciones éticas que fueran del caso y debe indicar cómo se han considerado los principios enunciados en esta Declaración. El protocolo debe incluir información sobre financiamiento, patrocinadores, afiliaciones institucionales, otros posibles conflictos de interés e incentivos para las personas del estudio y estipulaciones para tratar o compensar a las personas que han sufrido daños como consecuencia de su participación en la investigación. El protocolo debe describir los arreglos para el acceso después del ensayo a intervenciones identificadas como beneficiosas en el estudio o el acceso a otra atención o beneficios apropiados.
- El protocolo de la investigación debe enviarse, para consideración, comentario, consejo y aprobación, a un comité de ética de investigación antes de comenzar el estudio. Este comité debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida. El comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación, como también las normas internacionales vigentes, pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en

la investigación establecidas en esta Declaración. El comité tiene el derecho de controlar los ensayos en curso. El investigador tiene la obligación de proporcionar información del control al comité, en especial sobre todo incidente adverso grave. No se debe hacer ningún cambio en el protocolo sin la consideración y aprobación del comité.

- La investigación médica en seres humanos debe ser llevada a cabo sólo por personas con la formación y calificaciones científicas apropiadas. La investigación en pacientes o voluntarios sanos necesita la supervisión de un médico u otro profesional de la salud competente y cualificado apropiadamente. La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento.
- La investigación médica en una población o comunidad con desventajas o vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades y prioridades de salud de esta población o comunidad y si existen posibilidades razonables de que la población o comunidad, sobre la que la investigación se realiza, podrá beneficiarse de sus resultados.
- Todo proyecto de investigación médica en seres humanos debe ser precedido de una cuidadosa comparación de los riesgos y los costos para las personas y las comunidades que participan en la investigación, en comparación con los beneficios previsibles para ellos y para otras personas o comunidades afectadas por la enfermedad que se investiga.
- Todo ensayo clínico debe ser inscrito en una base de datos disponible al público antes de aceptar a la primera persona.
- Los médicos no deben participar en estudios de investigación en seres humanos a menos de que estén seguros de que los riesgos inherentes han sido adecuadamente evaluados y de que es posible hacerles frente

de manera satisfactoria. Deben suspender inmediatamente el experimento en marcha si observan que los riesgos que implican son más importantes que los beneficios esperados o si existen pruebas concluyentes de resultados positivos o beneficiosos.

- La investigación médica en seres humanos sólo debe realizarse cuando la importancia de su objetivo es mayor que el riesgo inherente y los costos para la persona que participa en la investigación.
- La participación de personas competentes en la investigación médica debe ser voluntaria. Aunque puede ser apropiado consultar a familiares o líderes de la comunidad, ninguna persona competente debe ser incluida en un estudio, a menos que ella acepte libremente.
- Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física, mental y social.
- En la investigación médica en seres humanos competentes, cada individuo potencial debe recibir información adecuada a cerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento y todo otro aspecto pertinente de la investigación. La persona potencial debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Se debe prestar especial atención a las necesidades específicas de información de cada individuo potencial, como también a los métodos utilizados para entregar la información. Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el médico u otra persona calificada apropiadamente debe pedir entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y

voluntario de la persona. Si el consentimiento no se puede otorgar por escrito, el proceso para lograrlo debe ser documentado y atestado formalmente.

- Para la investigación médica en que se utilice material o datos humanos identificables, el médico debe pedir normalmente el consentimiento para la recolección, análisis, almacenamiento y reutilización. Podrá haber situaciones en las que será imposible o impracticable obtener el consentimiento para dicha investigación o podría ser una amenaza para su validez. En esta situación, la investigación sólo puede ser realizada después de ser considerada y aprobada por un comité de ética de investigación.
- Al pedir el consentimiento informado para la participación en la investigación, el médico debe poner especial cuidado cuando el individuo potencial está vinculado con él por una relación de dependencia o si consiente bajo presión. En una situación así, el consentimiento informado debe ser pedido por una persona calificada adecuadamente y que nada tenga que ver con aquella relación.
- Cuando el individuo potencial sea incapaz, el médico debe pedir el consentimiento informado del representante legal. Estas personas no deben ser incluidas en la investigación que no tenga posibilidades de beneficio para ellas, a menos que ésta tenga como objetivo promover la salud de la población representada por el individuo potencial y esta investigación no puede realizarse en personas competentes y la investigación implica sólo un riesgo y costo mínimos.
- Si un individuo potencial que participa en la investigación considerado incompetente es capaz de dar su asentimiento a participar o no en la investigación, el médico debe pedirlo, además del consentimiento del representante legal. El desacuerdo del individuo potencial debe ser respetado.

- La investigación en individuos que no son capaces física o mentalmente de otorgar consentimiento, por ejemplo los pacientes inconscientes, se puede realizar sólo si la condición física/mental que impide otorgar el consentimiento informado es una característica necesaria de la población investigada. En estas circunstancias, el médico debe pedir el consentimiento informado al representante legal. Si dicho representante no está disponible y si no se puede retrasar la investigación, el estudio puede llevarse a cabo sin consentimiento informado, siempre que las razones específicas para incluir a individuos con una enfermedad que no les permite otorgar consentimiento informado hayan sido estipuladas en el protocolo de la investigación y el estudio haya sido aprobado por un comité de ética de investigación. El consentimiento para mantenerse en la investigación debe obtenerse a la brevedad posible del individuo o de un representante legal.
- Los autores, directores y editores todos tienen obligaciones éticas con respecto a la publicación de los resultados de su investigación. Los autores tienen el deber de tener a la disposición del público los resultados de su investigación en seres humanos y son responsables de la integridad y exactitud de sus informes. Deben aceptar las normas éticas de entrega de información. Se deben publicar tanto los resultados negativos e inconclusos como los positivos o de lo contrario deben estar a la disposición del público. En la publicación se debe citar la fuente de financiamiento, afiliaciones institucionales y conflictos de intereses. Los informes sobre investigaciones que no se ciñan a los principios descritos en esta Declaración no deben ser aceptados para su publicación.

○ **PRINCIPIOS APLICABLES CUANDO LA INVESTIGACION MEDICA SE COMBINA CON LA ATENCION MEDICA**

- El médico puede combinar la investigación médica con la atención médica, sólo en la medida en que tal investigación acredite un justificado valor potencial preventivo, diagnóstico o terapéutico y si el médico tiene buenas razones para creer que la participación en el estudio no afectará de manera adversa la salud de los pacientes que toman parte en la investigación.
- Los posibles beneficios, riesgos, costos y eficacia de toda intervención nueva deben ser evaluados mediante su comparación con la mejor intervención probada existente, excepto en las siguientes circunstancias:
  - El uso de un placebo, o ningún tratamiento, es aceptable en estudios para los que no hay una intervención probada existente.
  - Cuando por razones metodológicas, científicas y apremiantes, el uso de un placebo es necesario para determinar la eficacia y la seguridad de una intervención que no implique un riesgo, efectos adversos graves o daño irreversible para los pacientes que reciben el placebo o ningún tratamiento.
- El médico debe informar cabalmente al paciente los aspectos de la atención que tienen relación con la investigación. La negativa del paciente a participar en una investigación o su decisión de retirarse nunca debe perturbar la relación médico-paciente.
- Cuando en la atención de un enfermo las intervenciones probadas han resultado ineficaces o no existen, el médico, después de pedir consejo de experto, con el consentimiento informado del paciente, puede permitirse usar intervenciones no comprobadas, si, a su juicio, ello da alguna esperanza de salvar la vida, restituir la salud o aliviar el sufrimiento.

Siempre que sea posible, tales intervenciones deben ser investigadas a fin de evaluar su seguridad y eficacia. En todos los casos, esa información nueva debe ser registrada y, cuando sea oportuno, puesta a disposición del público.