



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

**GRAO EN ENFERMERÍA**

**Curso académico 2014/2015**

**TRABALLO DE FIN DE GRAO**

**Necesidades y percepciones en el cuidador informal de  
mayores inmovilizados domiciliarios**

**Sheila Poceiro Bouzas**

**2015**

**Tutora del trabajo de fin de grado:**

***Carmen María García Martínez***

## ÍNDICE

1. Índices.....	4
1.1 Índice de abreviaturas.....	4
1.2 Índice de tablas.....	5
1.3 Índice de anexos.....	6
2. Título y resumen .....	7
3. Introducción .....	9
3.1 Antecedentes y situación actual.....	9
3.2 Justificación del estudio.....	18
4. Bibliografía más relevante.....	20
5. Pregunta de investigación .....	22
6. Objetivos .....	22
6.1 General:.....	22
6.2 Específicos: .....	22
7. Metodología .....	23
7.1 Búsqueda bibliográfica .....	24
7.2 Muestra: .....	25
7.2.1 Criterios de inclusión/exclusión .....	27
7.2.2 Técnica de recogida de datos.....	28
7.3 Ámbito de estudio.....	29
7.3.1 Estrategia de recogida de datos .....	29
7.3.2 Análisis de los datos.....	30
7.3.3 Limitaciones y aportaciones del estudio .....	32
8. Plan de trabajo: Cronograma .....	33
9. Aspectos éticos.....	35
10. Financiamiento.....	37
11. Plan de difusión del proyecto .....	39
12. Agradecimientos .....	40
13. Bibliografía.....	41
14. Anexos.....	45

## 1. Índices

### 1.1 Índice de abreviaturas

**ABVD:** Actividades básicas de la vida diaria

**ACV:** Accidente Cerebrovascular

**AD:** Atención Domiciliaria

**AP:** Atención Primaria

**CAEI:** Comité Autonómico de Ética de la Investigación

**EDAD:** Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia

**EPOC:** Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

**IC:** Investigación Cualitativa

**IMERSO:** Instituto de Mayores y Servicios Sociales

**INE:** Instituto Nacional de Estadística

**NANDA:** North American Nursing Diagnosis Association (Asociación Norteamericana de Diagnósticos de Enfermería)

**PIB:** Producto Interior Bruto

**SAAD:** Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

**UE:** Unión Europea

## 1.2 Índice de tablas

Tabla I. Criterios de inclusión/exclusión

Tabla II. Codificación de datos

Tabla III. Cronograma

Tabla IV. Presupuesto

Tabla V. Revistas internacionales con factor de impacto

Tabla VI. Revistas nacionales con factor de impacto

### 1.3 Índice de anexos

Anexo I. Modelo de entrevista: cuidadores informales

Anexo II. Modelo de entrevista: profesionales sanitarios

Anexo III. Escala de Barthel

Anexo IIII. Carta de presentación: Comité Autonómico de Ética da Investigación (CAEI) de Galicia

Anexo V. Solicitud de acceso al Área de Gestión Integrada de A Coruña

Anexo VI. Documento informativo

Anexo VII. Consentimiento informado

## 2. Título y resumen

**Título:** *Necesidades y percepciones en el cuidador informal de mayores inmovilizados domiciliarios.*

### **Resumen**

El gradual envejecimiento de la población y la mayor supervivencia de las personas con enfermedades crónicas e incapacitantes han supuesto un creciente aumento de la población anciana. En España, la población mayor representa un 18,1% y se estima que para 2050 sea de 31,9 %. Actualmente, entre el 10 y el 15 % de la población mayor de 65 años tiene un grado de dependencia importante y esta se debe, en muchos casos, a la inmovilidad. Los cuidados informales o no profesionales representan en torno al 80% de los totales destinados a la atención de las personas dependientes. Un 20,7% de las personas adultas prestan atención sanitaria a una persona mayor en el domicilio, tratándose en el 93,7% de los casos de un familiar.

El cambio social, el aumento de la complejidad de los cuidados y la incorporación de la mujer al ámbito laboral provocan que los cuidadores informales deban movilizar recursos de forma constante para poder adaptarse a la situación.

Por ello, se pretende realizar un estudio de investigación cualitativa para conocer las necesidades de apoyo y percepciones de los cuidadores informales de pacientes mayores inmovilizados en sus domicilios.

### **Abstract**

An elderly population's growing has been produced because of the gradual aging of the population and the improved survival of people with chronic and disabling diseases. In Spain, the elder population represents 18.1% and it is estimated that by 2050 it will be 31.9%.

Currently, between 10 and 15% of the population over 65 has a significant degree of dependence. The main cause is the immobility. Informal or not professional care represents around 80% of the total for the care of dependents. 20.7% of adults provide health care to an elderly person at home, and in 93.7% of cases it is given by the family. Society is living a transformation: social change, the increase of care's complexity and the women incorporation into the workplace. Due to those factors, informal caregivers must mobilize new resources constantly to adapt themselves at the situation.

Therefore, we intend to conduct a qualitative research study to understand the support needs and perceptions of informal caregivers of elderly immobilized patients in their homes.



### 3. Introducción

#### 3.1 Antecedentes y situación actual

El cuidado de las personas mayores inmovilizadas en el domicilio ha recaído generalmente en las familias y redes informales de cuidados o cuidados no profesionales y, en especial, en el sexo femenino.

Cuidar es una actividad humana mantenida en el tiempo y no sólo una mera ejecución de técnicas y procedimientos. Collière afirma que el cuidar es un acto indispensable no sólo para la vida de los individuos sino para la permanencia del grupo social. *“Cuidar es mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades que son diversas en sus manifestaciones”. Así mismo, define lo cuidados como “el conjunto de actos de vida que tienen por finalidad y por función mantener la vida de los seres vivos para permitirles reproducirse y perpetuar la vida del grupo”. Añade que “cada uno de nosotros, en algún momento de nuestra vida, pasa por alguna de las grandes etapas: estar cuidado, cuidarse, cuidar”(1).*

El cuidado informal se centra, mayoritariamente, sobre una persona en concreto la cual es conocida como cuidador principal y se puede definir como aquella persona que *“asume las tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, es percibida por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente y no es remunerada económicamente”(2)*.

Aunque generalmente esta figura se ve representada por un familiar, cualquiera que cumpla las características citadas puede ejercer de cuidador principal sin guardar relación de parentesco con la persona cuidada (3). Éste ha de cuidar de una manera humanizada, holística e integral a otra persona a la vez que trata de cuidarse a sí mismo.

Según el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), el perfil típico es el de una ama de casa normalmente casada y que además del cuidado de su familia, se encuentra con la responsabilidad principal de la atención a una persona mayor que presenta, mayoritariamente, una dependencia importante y con la que tiene una relación de hija (50%) y esposa o compañera (12%) (4).

El 76,3% de las personas identificadas como cuidadoras principales son mujeres de entre 45 y 64 años. El 79,3% reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados (IMSERSO) (5).

En España el domicilio es el núcleo central en el cual se proveen los cuidados, es decir, la familia es la principal fuente de ayuda de aquella persona que tiene un déficit de autonomía y ejerce una función social muy importante.

La atención a personas dependientes constituye un reto de futuro en política sociosanitaria. Para hacerle frente, se publica en 2006 la Ley 39/2006, conocida como la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia. La presente ley regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Sirve de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas y para optimizar los recursos públicos y privados disponibles. Configura un derecho subjetivo que se fundamenta en los principios de universalidad, equidad y accesibilidad, desarrollando un modelo de atención integral al ciudadano (6).

En ella se define la red de cuidados informales o no profesionales como *“la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”*. Además, en ella se entiende la dependencia como *“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la*

*enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.*

Entre las *Actividades Básicas de la Vida Diaria* (ABVD) están “*las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas”.* **Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia** (6) .

Se han adoptado medidas preventivas y determinados estilos de vida para intentar reducir la población dependiente y mejorar su calidad asistencial. No obstante, en España las proyecciones van al alza y el gasto en cuidados de larga duración, crónicos, personas mayores y discapacidad es el menor de los 27 países que integran la Unión Europea(UE) (7).

Para 2025 la demanda general de cuidados de la población de sesenta y cuatro o más años aumentará un 44% respecto a la del año 2001, lo que significa un auténtico desafío presupuestario y organizativo (8). El gasto total en cuidados de largo plazo en España en el año 2008 se situaba en el 0,8% del producto interior bruto (PIB) (0,57% público y 0,23% privado; 189,44 €/habitante), muy lejos del 3,68% de Suecia o del 2,28% de Finlandia. Si comparamos el gasto en personas mayores respecto al producto interior bruto (PIB), este sería de un 6,82% en España mientras que se sitúa en un 11,47% Suecia, 8,83% Finlandia y 9,90% en los 27 países que integran la Unión Europea (UE-27).

“Necesidades y percepciones en el cuidador informal de mayores inmovilizados”

El gasto en discapacidad respecto al PIB es de 1,59% en España (4,34% Suecia, 3,22% Finlandia y 2,05% en la UE-27) (9).

A esto hay que sumar que, a pesar de que todo el territorio español deben seguir los criterios y recomendaciones fijadas en el anteriormente mencionado SAAD, cada Comunidad Autónoma gestiona los servicios y recursos necesarios para la valoración y atención de la dependencia en su marco asistencial(6).

Las situaciones de dependencia aumentan según lo hace la edad. El aumento de la longevidad coincide con importantes cambios socioeconómicos, con especial repercusión en los sistemas sociales y sanitarios, que deben dar respuesta a un entorno complejo y cambiante, especialmente la demografía y la epidemiología.

Prácticamente la totalidad de los mayores inmovilizados dependientes desean ser cuidados en sus domicilios por lo que, cada día, los cuidados a domicilio se vuelven más amplios y complejos, lo que supone un aumento de las demandas de atención domiciliaria (AD).

La pérdida de autonomía se debe a la edad avanzada, el deterioro cognitivo, la enfermedad crónica invalidante y las altas hospitalarias precoces, con la consecuente dependencia para las actividades básicas de la vida diaria (7).

Una de las principales causas de dependencia en las personas mayores es el deterioro de la movilidad física, que conduce al conocido como “síndrome de inmovilidad” y que constituye un problema geriátrico que ha de tratarse y valorarse de manera específica.

Existen dos tipos de inmovilidad: relativa y absoluta. Nos centraremos en la segunda, la cual implica estar encamado y de manera crónica, con variabilidad postural limitada.

Las principales consecuencias de la inmovilidad, las cuales representan un problema de salud y un reto para los cuidadores, son: afectación muscular, afectación de la integridad cutánea y tisular (úlceras), incontinencia urinaria y estreñimiento, deterioro cognitivo, afectación de la función respiratoria y vascular y, por supuesto, dependencia para la realización de las ABVD (10). El mayor inmovilizado, por tanto, es un paciente de alto riesgo para la aparición de complicaciones médicas, con necesidad de ayuda para casi todas las ABVD o incluso para todas. El 18% de mayores de 65 años tienen problemas para moverse sin ayuda y, a partir de los 75 años, más del 50% tiene problemas para salir de casa, de los cuales un 20% se quedan postrados en su domicilio (11).

Resulta idóneo valorar estos parámetros puesto que la estructura por edad de la población española está cambiando rápidamente (12). Se ha producido un importante crecimiento de las cohortes de 65 y más años de edad (del 9,7% en 1970 al 16,89% en 2010), y de 80 y más años de edad (del 1,54% en 1970 al 4,90% en 2010) (9). Las proyecciones indican un enorme aumento de la población mayor en los próximos años (según el Instituto Nacional de Estadística (INE) la población mayor de 64 años se duplicaría en 40 años y pasaría a ser el 24,9% en 2029 y del 38,7% en 2064 (13)). Por un lado, la esperanza de vida es mayor y por otro, las tasas de natalidad permanecen en niveles bajos. Es preciso tener en cuenta estos datos para poder encaminar las actividades de salud dirigidas a proporcionar la mejor calidad de vida posible a la población de ahora y futura.

De mantenerse las tendencias demográficas actuales, la tasa de dependencia, (entendida como el cociente, en tanto por ciento, entre la población menor de 16 años o mayor de 64 y la población de 16 a 64 años) se elevaría más de siete puntos según el INE, hasta el 59,2% en 2029, alcanzando en 2064 un 95,6% (13). Indican un mayor crecimiento de los grandes dependientes (10,20% a 36,24%) para 2019 (9).

A los 80 años, más de la mitad de los españoles tiene problemas para actividades de la vida cotidiana (13) .

Castilla y León, Galicia, Asturias, Aragón y País Vasco son las comunidades autónomas más envejecidas con proporciones de personas mayores que superan el 20% (12).

En Galicia, según datos aportados por la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) el número de personas mayores de 65 años con alguna discapacidad es de 190.417. Del total de personas con discapacidad existentes en esta comunidad autónoma, el 58,7% están en situación de dependencia y requieren de los servicios de otra persona para poder vivir. El perfil más frecuente de la persona cuidadora principal en Galicia es el de una mujer, con una edad media de 54 años, casada, con estudios primarios o inferiores, que suele ser la hija o el cónyuge de la persona necesitada de cuidados. Más de 42.000 mujeres-hijas atienden a alguno de sus padres o a ambos. El 52,2% de los dependientes mayores vive en municipios rurales (14). Su cuidado conlleva una importante carga asistencial para los sistemas sociosanitarios (7). La ayuda que se dispensa a las personas dependientes es intensa y de larga duración. Nueve de cada diez cuidadores principales declaran cuidar todos o casi todos los días de la semana, buena parte de ellos en jornadas de ocho horas. Además, el 36,4% de los cuidadores de esta comunidad autónoma llevan ocho o más años cuidando (14).

Estos datos propician que los servicios sociosanitarios deban conocer, valorar, analizar e intentar adaptarse a las necesidades de esta población.

A pesar de que, como se ha descrito, hoy en día la red informal sigue representando el primer recurso asistencial para este tipo de pacientes, el cambio social producido a finales del siglo pasado puso en crisis el sistema tradicional.

La mujer pasó a formar parte de una manera más activa y generalizada en el ámbito laboral y esto provoca, en muchos casos, la incompatibilidad de llevar a cabo ambas tareas (15).

Se producen cambios como la reducción del tamaño medio de los hogares y del número de hijos por mujer y el aumento de la tasa de participación femenina y de la tasa de divorcios(9). Este modelo basado en el apoyo informal no puede sostenerse a medio plazo pues cada vez existen menos mujeres en edad de cuidar y más personas que precisan cuidados de larga duración. Entre las transformaciones que están experimentando las estructuras familiares se encuentran, además de las ya citadas, la transformación del perfil de institución permanente de la familia, la creciente movilidad geográfica de los distintos miembros de la familia, que aleja a los familiares directos y debilita las redes de solidaridad familiar, la variedad de modelos familiares coexistentes , la democratización en las relaciones intergeneracionales y entre los miembros de la pareja y la permanencia de los hijos en la casa familiar hasta edades que llegan a superar los 30 años. Este conjunto de circunstancias ha sometido a la familia a importantes tensiones de adaptación(16).

El hacerse cargo de una persona dependiente constituye una preocupación constante que implica el manejo de una enfermedad crónica, con destrezas y conocimientos que se han de adquirir, así como una constante adaptación a los cambios y complicaciones de la enfermedad. El hecho de cuidar en el domicilio repercute sobre la salud familiar y, especialmente sobre la calidad de vida del cuidador principal. Varios estudios han demostrado que los cuidadores informales dedican mucho tiempo al cuidado y esto puede provocar deterioro de la salud física y mental asociado a síntomas como irritabilidad, tristeza, depresión, apatía, ansiedad o malhumor(17) . La sobrecarga física y emocional que conlleva la exposición a estos momentos críticos y estresantes, relacionados en ocasiones con pérdida de puesto de trabajo o

imposibilidad de aprovechar una oportunidad laboral, empeoramiento de la situación económica y reducción del tiempo destinado al ocio y a las relaciones sociales, se conoce como “Síndrome del cuidador” (18).

La responsabilidad que conlleva esta actividad es grande y eso hace que muchas veces los cuidadores se vean desbordados, lo que tiene repercusiones negativas tanto en su vida como en la de sus allegados, además de en la de la persona cuidada.

Si se minimizasen estas condiciones de estrés, cansancio, ansiedad, etc., se podría entender el cuidado como algo positivo y optimizar la prestación y la experiencia de cuidar, mejorando así la calidad de vida de cuidador y cuidado. El cuidado familiar en sí mismo no produce morbilidad y mortalidad. Se puede argumentar que son las condiciones bajo las que se da este cuidado las que las provocan (19).

El profesional de enfermería es una pieza clave en el apoyo social, concepto primordial en el afrontamiento de situaciones difíciles, y tiene un gran trabajo identificando necesidades, haciendo valoraciones y proponiendo soluciones.

La atención domiciliaria es un instrumento fundamental en este sentido y sirve de nexo entre el Equipo de Atención Primaria (AP) y el paciente, permitiendo desarrollar de forma longitudinal los cuidados integrales e integrados de salud en el domicilio a aquellas personas que, por su situación de enfermedad, no puedan desplazarse al centro de salud.

Los destinatarios son quienes presentan incapacidad y tienen dificultades para desplazarse, como los mayores con criterios de fragilidad.

La enfermería de AP es el principal proveedor y gestor de la AD, son los referentes últimos de la asistencia, prestando en el nivel de atención especializada una función de apoyo. Desempeñan un papel central en la promoción de la salud, la prevención del deterioro funcional y la continuidad de cuidados, atendiendo de principio a fin y en continuo seguimiento a los pacientes mediante planes de cuidados de enfermería(7).

“Necesidades y percepciones en el cuidador informal de mayores inmovilizados”



Existen dos diagnósticos enfermeros en la taxonomía NANDA (*Asociación Norteamericana de diagnósticos de enfermería*) destinados a los cuidadores, conocidos como *“Cansancio del rol del cuidador”* y *“Riesgo de cansancio del rol del cuidador”*, en los cuales quedan patentes muchas de las intervenciones y actividades que pueden aportar (20). Es preciso el establecimiento de una buena relación interpersonal enfermera- cuidador, pues la salud de éste repercute de forma directa en la del paciente inmovilizado, y así afrontar de forma cooperativa los problemas que surjan (21).

Por un lado, actúa en el plano emocional, en los aspectos de intimidad, apego, confort, cuidado y preocupación. También en el instrumental, con la prestación de ayuda o asistencia enfermera y, por otro lado, es una fuente de información muy relevante acerca de la enfermedad de la persona dependiente en sí, como de los riesgos y formas de mantener un buen estado de salud (22). Pueden aconsejar a los cuidadores para que reserven parcelas de vida propia y por su condición de profesional sanitario pueden sensibilizar y fomentar prácticas equitativas en el cuidado familiar (23).

El desgaste físico, emocional y socioeconómico que trae como consecuencia el hacerse cargo de alguien pone de manifiesto la necesidad de tratar, no solo al paciente dependiente sino también a quién ejerce esta compleja tarea que es cuidar, ya que concebimos la salud como *“el estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no solo la ausencia de enfermedad”*(24).

### 3.2 Justificación del estudio

Tras la revisión de numerosos estudios y teniendo en cuenta los datos sociodemográficos queda claro que el cuidador informal es un elemento fundamental en la atención sociosanitaria y que adquirirá cada vez más relevancia de cumplirse las expectativas de evolución (25).

La inmovilidad, ya sea fisiológica o ligada a una enfermedad crónica, constituye un síndrome geriátrico que deteriora de manera significativa la calidad de vida y es el factor más importante en el desarrollo de úlceras por presión. Han de tomarse, pues, las medidas necesarias para que este tipo de pacientes ejerza su derecho de acceder a una vida digna y de buena calidad (26).

Como hemos visto, la mayor parte de la población mayor inmovilizada, con alto grado de dependencia, desea recibir atención en su propio hogar y, para que esto sea posible, el trabajo de los profesionales de enfermería es muy relevante (7).

El/la profesional puede actuar como mediador/a para guiar a la familia, orientando la toma de decisiones en las posibles soluciones relacionadas con el cuidado, evitando así, en muchos casos, que llegue a producirse falta de calidad del cuidado (27).

Esto justifica la necesidad de analizar la situación de la población mayor inmovilizada y, por tanto, dependiente, para poder adaptar los recursos a las características sociodemográficas y clínicas y necesidades de los pacientes atendidos así como poner en marcha programas de atención domiciliaria. Se trata de un aspecto fundamental para el ámbito comunitario, donde los cuidados de la enfermería y la intervención de los servicios sociales deberían desempeñar un papel estratégico (7)

Para finalizar, se ha visto que el hecho de ser cuidador pone a las personas en situación de desventaja y es un factor de desigualdad en salud a pesar de los dispositivos y servicios que existen en la actualidad.

Esta situación reafirma la importancia de los estudios cualitativos, considerándolos relevantes y pertinentes sobre el cuidado familiar (28).

La base teórica de la profesión enfermera está constituida por la representación social de la profesión; los estudios sobre valores sociales y profesionales; y la revisión crítica de diversos aspectos relevantes de la práctica profesional.

Por consiguiente, este estudio se realizará con el objetivo de conocer, desde las propias vivencias de los cuidadores informales, su percepción y necesidades de apoyo en el proceso de cuidado de pacientes mayores con dependencia severa inmovilizados en el domicilio.

#### 4. Bibliografía más relevante

- a) Projectes socials.Fundació Pere Tarrés. La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración [Internet]. Ministerio de Trabajo e Inmigración. Gobierno de España;2009 Mar [citado 2 Mar 2015].Disponible en: <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>
- b) Imserso. Instituto de Mayores y Servicios Sociales :: Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008) [Internet]. 2008 [citado 8 Mar 2015]. Disponible en: [http://www.imserso.es/imserso\\_01/documentacion/estadisticas/edad\\_2008/index.htm](http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/edad_2008/index.htm)
- c) Ministerio de la Presidencia. Gobierno de España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. [Internet]. 2006 [citado 4 Mar 2015]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990&tn=1&vd=&p=20141230&acc=Elegir>
- d) García Alcaraz F, Delicado Useros V, Alfaro Espín A, López-Torres Hidalgo J. Utilización de recursos sociosanitarios y características del cuidado informal de los pacientes inmovilizados en atención domiciliaria. Aten Primaria. 2015 Abr;47(4):195–204
- e) Abellán García, A; Pujol Rodríguez, R. Un perfil de las personas mayores en España, 2015. Indicadores estadísticos básicos [Internet]. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC); 2015 Ene [citado 22 Mar 2015]. Inform No.: 10. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentacion/estudiosyresultados/informes/enred-index.html>

- f)** Esparza Catalán, C. Discapacidad y dependencia en Galicia. Con base en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), 2008 [Internet]. CSIC; 2011 [citado 13 May 2015] p. 21. Inform No.: 121. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentacion/biblioteca/registro.htm?id=58134>
  
- g)** De la Cuesta Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investig Educ En Enferm.* 2009 Mar;27(1):96–102
  
- h)** Arantzamendi M, López-Dicastillo O, G. Vivar C. Investigación cualitativa. Manual para principiantes. Eunate; 2012. 228 p

## 5. Pregunta de investigación

En la investigación cualitativa no vamos a partir de una hipótesis explícita ni trataremos de probar algo preestablecido. Se trata de una metodología inductiva, la teoría emergerá tras el análisis de los datos. Nos surge una pregunta derivada de un problema que hemos encontrado y sobre el cual vamos a investigar. No nos centraremos en algo concreto sino que, de una forma amplia y completa, obtendremos información sobre el tema. Es decir, se tiene una visión constructivista ya que la hipótesis surge del campo. Es una metodología, por tanto, flexible y en continua evolución (29).

En este caso, la pregunta sobre la cual se fundamenta el estudio es la siguiente:

***¿Cuáles son las percepciones y necesidades de apoyo de los cuidadores informales de pacientes mayores inmovilizados en el domicilio?***

## 6. Objetivos

### 6.1 General:

- Determinar las necesidades percibidas por cuidadores/as informales de pacientes mayores inmovilizados en su domicilio

### 6.2 Específicos:

- Identificar cómo vivencian en la actualidad su situación de cuidadores
- Interpretar lo que significa para ellos el ser cuidador
- Describir la percepción del cuidado informal a través del personal de enfermería

“Necesidades y percepciones en el cuidador informal de mayores inmovilizados”

## 7. Metodología

Este estudio se llevará a cabo en el marco de la investigación cualitativa(IC) de carácter fenomenológico pues lo que se pretende es conocer la situación desde el interior, es decir, acceder a la esencia del cuidar a través de sus protagonistas y en sus propios escenarios para alcanzar a entender así los significados sociales, culturales y personales que el cuidado tiene para las personas. Adopta pues, un paradigma interpretativo que busca comprender la realidad como dinámica y diversa y dirige su interés al significado de la realidad social desde la perspectiva de los participantes (29,30).

La realidad es la unidad de la esencia y la existencia y para conocerla surge la necesidad de realizar [realisieren] y revelar lo que sólo interiormente es, es decir, reivindicarlo para la certeza de sí mismo (31) .

La metodología cualitativa nos permite abordar este tema ya que es naturalista y subjetiva, tiene un diseño holístico e interactivo y es un proceso reflexivo. Es decir, trata de comprender procesos observables y no observables (pensamientos, sentimientos, significados, percepciones) en el contexto natural del sujeto y con una visión lo más completa posible del fenómeno, contemplando, a su vez, los procesos de interacción continua de las situaciones humanas (29).

La sociedad está formada por sujetos que están en constante interrelación activa con la dimensión objetiva y macrosocial. El sujeto es un agente social porque la realidad se encuentra en él, y por lo tanto, posee una representación global de la sociedad. Ésta se autorrefleja en él, por lo que cada sujeto dispone de un modelo propio de la sociedad de la que forma parte.

## 7.1 Búsqueda bibliográfica

Se realizó una búsqueda bibliográfica exhaustiva durante los meses de Enero a Junio de 2015.

La búsqueda se limitó a artículos publicados en los últimos 7 años (2008-2015). Las bases de datos utilizadas han sido las siguientes:

- Cochrane Library
  - Johanna Briggs Institute
  - Pubmed
  - Cuiden
  - Dialnet
  - Enfispo
  - Cinahl
  - Google académico
  - Biblioteca de la Universidad de A Coruña
- Las palabras clave utilizadas se obtuvieron a través de descriptores MeSH y Decs.
- Palabras clave en español:
    - *Cuidado informal*
    - *Mayores*
    - *Dependencia*
    - *Inmovilidad*
    - *Enfermería*
    - *Investigación cualitativa.*
  - Palabras clave en ingles/ key words
    - *Informal care*
    - *Elderly*
    - *Dependence*
    - *Immobility*
    - *Nursing*
    - *Qualitative research*



## 7.2 Muestra:

Se realizará un muestreo teórico, intencional y razonado. No será, pues, un muestreo aleatorio ya que el objetivo es reflejar la realidad y los diversos puntos de vista de un colectivo en concreto y no fomentar la generalización de los datos de la población.

El tamaño muestral se determinará según vayan avanzando las entrevistas. Se partirá de un mínimo de 10 entrevistas hasta llegar a la saturación de los datos.

El perfil y características de los participantes se definen a continuación.

### **Participantes:**

- cuidadoras informales de pacientes mayores inmovilizados a domicilio
- profesionales de enfermería de atención primaria que atiendan a una persona mayor inmovilizada en el domicilio.

### **Características del paciente mayor inmovilizado:**

- **Dependencia severa o total: *Barthel 0-40 pts***
- **Edad igual o superior a 70 años**

Se utilizará la escala de Barthel pues valora la capacidad de una persona para realizar de forma dependiente o independiente 10 actividades básicas de la vida diaria como la capacidad de comer, moverse de la silla a la cama y volver, realizar el aseo personal, ir al retrete, bañarse, desplazarse, subir y bajar escaleras, vestirse y mantener el control intestinal y urinario. En España es la escala de valoración funcional más utilizada en los servicios de geriatría y de rehabilitación. Es fácil de aplicar, aprender y de interpretar por cualquier miembro del equipo con un tiempo medio requerido para su realización de cinco minutos, su aplicación no causa problemas y es bien aceptada por los pacientes.

Además, puede ser repetido periódicamente y es de fácil adaptación a diferentes ámbitos culturales (32).

Se escogerá a aquellas cuidadoras cuya persona cuidada necesite ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria (ABVD) varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesite apoyo indispensable y continuo de otra persona o tenga necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

○ **Enfermedades crónicas que impidan la realización de las ABVD**

- Enfermedades osteoarticulares.
- Accidente cerebrovascular (ACV)
- Enfermedades neurológicas (Párkinson)
- Enfermedades mentales (Demencias, Alzheimer)
- Enfermedades sensoriales
- Fractura de cadera y fémur
- Enfermedades orgánicas avanzadas:
  - Insuficiencia cardíaca avanzada
  - Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)
- Pacientes oncológicos en fase terminal

La selección de la muestra se lleva a cabo tras la revisión de la bibliografía. En ella queda constancia de que el perfil típico de cuidador informal es el de una mujer de 50 años en adelante. También se observa que la sobrecarga, las necesidades y las complicaciones aumentan según lo hace el tiempo que la persona lleva cuidando, por lo que se escogerá a un grupo homogéneo de mujeres de edad mayor o igual a 50 años que lleven más de un año cuidando a un mayor inmovilizado en el domicilio.

Resulta pertinente, por otra parte, incluir la visión de los profesionales de enfermería pues nos permite una triangulación de los datos.

Es decir, la aplicación simultánea de diferentes miradas sobre un mismo fenómeno minimiza los sesgos del estudio y nos aporta una visión más amplia y rica. La triangulación, permite profundizar en la comprensión de los conceptos y mejorar el rigor científico.

### 7.2.1 Criterios de inclusión/exclusión

Criterios de inclusión		Criterios de exclusión	
<i>Cuidadores informales</i>	<i>Profesionales de enfermería</i>	<i>Cuidadores informales</i>	<i>Profesionales de enfermería</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Mujer</li> <li>-Cuidadora informal principal de paciente inmovilizado desde hace, como mínimo, 1 año</li> <li>-Edad igual o superior a 50 años</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Atender como mínimo un caso de cuidado informal en el domicilio</li> <li>-Profesionales que lleven trabajando en AP más de 2 años.</li> </ul>	Rechazo por parte de la cuidadora	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Rechazo por parte del profesional</li> <li>-Profesionales eventuales o en periodo de sustitución</li> </ul>
Firmar consentimiento informado		No firmar consentimiento informado	

Tabla I. Criterios de inclusión/exclusión

## 7.2.2 Técnica de recogida de datos

La información se obtendrá mediante la realización de entrevistas semiestructuradas a la población diana. De este modo podemos examinar el fenómeno desde el mayor número de planos y ángulos posibles (33). Se comenzará con dos entrevistas piloto para las cuidadoras informales y dos para el personal de enfermería.

De este modo, podremos valorar nuestro guion de entrevista y redirigirlo o modificarlo en función de la información que nos den los participantes. Después, se iniciarán el resto de entrevistas, que como ya se ha dicho, serán un mínimo de 10.

Tendrán una duración de entre 40-60 mín.

Se elige este tipo de técnica pues la conversación es la forma principal de interacción humana. De este modo se construye el conocimiento mediante la interacción directa entre el entrevistador y el entrevistado, lo que supone un mayor entendimiento entre ambos y da la opción de atender al lenguaje no verbal. Nos podemos poner así con mayor facilidad en el lugar del otro, es decir, propicia un ambiente más empático.

A través de una escucha activa podremos ahondar en los sentimientos del otro así como permitirle su expresión.

Se usarán unos modelos guía con preguntas que nos permitan dirigirnos hacia la información que queremos obtener pero que, a su vez, dejen espacio para que el entrevistado aporte los datos e informaciones que el desee (33).

Se trata de un proceso bidireccional, que le da al informante la posibilidad de expresarse ampliamente y, a su vez, permite que el investigador pueda replantear el tema, redirigir las preguntas para incidir sobre los aspectos más relevantes o retomar aquellos puntos que considere que no han quedado claro o sobre los que se pretenda hacer más hincapié.

Las entrevistas serán grabadas para su posterior transcripción y análisis. De esta forma, el contenido de transcribirá de forma íntegra y será con exactitud el dado por el informante clave. Así, se evitan sesgos en el registro de la información y el análisis es más amplio y simple. En caso de que el participante se niegue a ser grabado, se tomarán notas a mano.

Tras el análisis de todos los datos obtenidos en las entrevistas, se entregarán a todos los entrevistados las conclusiones de este estudio para poder triangular los datos. La triangulación utiliza una metodología caracterizada por la búsqueda del control de calidad basada en la colaboración y el enriquecimiento mutuo. De esta manera, verificamos que lo que hemos interpretado es en realidad lo que la persona nos dijo y que, por tanto, los datos son reales.

### 7.3 **Ámbito de estudio**

El estudio se llevará a cabo en un centro de atención primaria de A Coruña, tras recibir el permiso de la Gerencia de Gestión Integrada de A Coruña, durante un período de tiempo de un año.

#### 7.3.1 **Estrategia de recogida de datos**

Se tomará como referencia un centro de atención primaria de A Coruña. Primero, se solicitará el permiso al organismo de Gerencia de Gestión Integrada de A Coruña para poder acceder al ámbito de estudio y a la muestra. Una vez obtenido este permiso, y tras recibir la aceptación por parte del Comité Autonómico de Ética, se acudirá al centro y se presentará una petición formal con la información del estudio para entrar en contacto con los profesionales de enfermería quienes, de forma voluntaria y tras ser informados de en qué consiste y lo que supone su colaboración, acepten su participación en la presente investigación.

A través de ellos, se contactará con los cuidadores informales de pacientes mayores inmovilizados que cumplan con los criterios previamente citados. El contacto será directo, a través de una visita domiciliaria.

En el caso de las cuidadoras principales, las entrevistas se realizarán en su domicilio personal. De este modo, se sentirán más cómodos al encontrarse en un entorno conocido y, a su vez, les ocasionaremos menos molestias ya que no se tendrán que desplazar.

La primera visita será una toma de contacto que incluirá la presentación e información sobre el estudio y lo que se pretende. Se entregará el documento informativo y el consentimiento informado. Se concertará una segunda cita en la cual se realizará la entrevista.

A los profesionales de enfermería, la entrevista se les realizará en su consulta de enfermería del centro de salud escogido, tras haberles entregado la documentación pertinente y la firma del consentimiento informado.

### **7.3.2 Análisis de los datos**

El análisis de los datos se hará de forma simultánea a la recogida de los mismos. Es un proceso dinámico y sistemático, con un constante.

Estos datos se estudiarán en profundidad y se intentarán comprender. A medida que vayamos obteniendo los datos, tendremos indicios de los que pueden surgir nuevas preguntas por lo adaptaremos las entrevistas de modo que podamos abarcar el campo más amplio posible. Se empieza con la identificación del contenido principal y de las dimensiones del fenómeno. Se continúa con la búsqueda de relaciones entre varios aspectos del fenómeno (29). Estas relaciones se verificarán y se explora el por qué existen y por último se buscan explicaciones. Para contribuir a ello, se revisará la literatura para alcanzar una profundidad mayor en el análisis y elaborar y fundamentar los resultados del estudio.

La información se transcribirá de manera íntegra de las grabaciones de voz realizadas. Se anotarán en un cuaderno o “diario del investigador”. De ellos obtendremos unas informaciones comunes, básicas para entender el problema que queremos estudiar y emergerán nuevas hipótesis.

Se hará de forma manual con la ayuda del procesador de textos “Word”. A pesar de que existen otro tipo de programas y tecnologías destinadas al análisis de datos, se trata de un proceso intelectual guiado por el investigador.

Con esto se pretende no perder información sobre el contexto de los datos ni distanciarse demasiado de ellos. Es el investigador quien tiene que seleccionar las unidades de significado e interpretar la información, desgranándola en forma de categorías que permitan agrupar los datos para su mejor interpretación. Se ahorra así el tiempo que se tendría que dedicar a aprender a utilizar otras herramientas o dispositivos informáticos y sus posibles costes (29).

El análisis continuará hasta la redacción del informe de la investigación.

Para garantizar el anonimato de todos los participantes, se usará un método de codificación aleatorio para marcar y conservar las transcripciones de las entrevistas.

	<b>Letra</b>	<b>Número</b>
<b>Cuidadores informales</b>	CI	01,02,03...
<b>Profesionales de enfermería</b>	PE	01,02,03...

*Tabla II. Codificación de datos*

### 7.3.3 Limitaciones y aportaciones del estudio

En la investigación cualitativa, el investigador tiene una influencia sobre la recogida de datos para el estudio, se asoma al campo con un posicionamiento que va a influir en el tipo de datos que se van a obtener. Estas influencias son conocidas con el nombre de “sesgos”. No son aspectos negativos, pero es necesario dejar constancia de ellos para conocer la perspectiva con la que se accedió al campo y facilitar la comprensión de los resultados del estudio y que éste se pueda replicar en otros contextos diferentes.

Los principales sesgos con los que nos podemos encontrar son los siguientes:

- Dificultad de participación en el estudio de los cuidadores principales debido a la propia situación en la que se encuentran.
- Negativa de los participantes a firmar el consentimiento informado.
- Problemas económicos, estructurales o humanos del propio investigador que impidan acceder al campo.
- Sesgos en la obtención de las conclusiones derivados de la propia subjetividad del investigador

Las aportaciones del estudio son:

- Ofrecer una interpretación actualizada de la vivencia del cuidado informal desde el punto de vista de las cuidadoras y de la enfermería.
- Describir la relevancia que este tipo de cuidado tiene en la sociedad.
- Identificar las necesidades que precisan de atención en la actividad del cuidado informal.



## 8. Plan de trabajo: Cronograma

El trabajo se llevará a cabo en un periodo de tiempo de 12 meses, de enero a diciembre de 2016. Comenzaremos con la solicitud de permisos al Comité Autonómico de Ética para la Investigación de Galicia.

Tras recibir su aprobación, se solicitará el permiso pertinente al organismo de Gerencia de Gestión Integrada de A Coruña y, una vez obtenido, se realizará la toma de contacto con los profesionales de enfermería y cuidadores informales. Se les entregarán los documentos informativos con todos los datos relevantes de la investigación y los consentimientos informados.

Posteriormente, se realizarán las entrevistas y su transcripción simultánea. Por último, se procederá al análisis de los datos y a la difusión de los resultados obtenidos en el trabajo de investigación.

Desde su inicio hasta su cierre, se hará una revisión bibliográfica exhaustiva de la literatura.

	CRONOGRAMA: AÑO 2016											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Solicitud CAEI	X	X										
Solicitud Gerencia Gestión Integrada			X									
Contacto con participantes				X								
Entrega Documentos y consentim. infomados				X								
Entrevistas					X	X	X					
Transcripción					X	X	X					
Análisis de los datos							X	X	X			
Redacción del informe										X		
Difusión de resultados											X	X
Búsqueda Bibliográf.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Tabla III. Cronograma

## 9. Aspectos éticos

Para la realización de este estudio se tomarán como referencia la Declaración de Helsinki sobre Principios Éticos para la Investigación Médica en Seres Humanos adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964(34) y el Convenio de Oviedo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina(35).

La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover y asegurar el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales.

Aunque el objetivo principal de la investigación médica es generar nuevos conocimientos, este objetivo nunca debe tener primacía sobre los derechos y los intereses de la persona que participa en la investigación.

Antes de comenzar con la investigación y, siguiendo con el protocolo se enviará, para consideración, comentario, consejo y aprobación, un documento al comité de ética de investigación en el cual se reflejarán los objetivos del estudio, la muestra, la estrategia de recogida de la información y todos los datos oportunos.

Se protegerá al ser humano en su dignidad y su identidad. El interés y el bienestar del ser humano deberán prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia. Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias.

En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento.

Como se ha citado anteriormente, los datos de los entrevistados serán codificados y custodiados por el investigador principal. Se hará teniendo en cuenta el Diario Oficial de Galicia, Orden de 26 de marzo de 2013 por la que se crea un fichero de datos de carácter personal en el Servicio gallego de Salud (36) y según lo establecido en la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal* por la cual el responsable del fichero, y, en su caso, el encargado del tratamiento deberán adoptar las medidas de índole técnica y organizativas necesarias que garanticen la seguridad de los datos de carácter personal y eviten su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado, habida cuenta del estado de la tecnología, la naturaleza de los datos almacenados y los riesgos a que están expuestos, ya provengan de la acción humana o del medio físico o natural. No se registrarán datos de carácter personal en ficheros que no reúnan las condiciones que se determinen por vía reglamentaria (37).

Todos los participantes aceptarán de forma libre y voluntaria y firmarán el consentimiento informado previamente a la realización de cualquier procedimiento. Antes, nos aseguraremos de que la persona ha entendido todo y es plenamente consciente de lo que supone su participación en el estudio.

Se garantizará la utilización de los datos siempre de manera adecuada y de forma que supongan un beneficio para la población estudiada ya que el fin de la investigación es contribuir y aportar a la sociedad resultados que, posteriormente, puedan influir y ayudar a mejorar su calidad de vida.

## 10. Financiamiento

Recursos		Cantidad	Coste
<b>Investigadora</b>		1	0 €
<b>Material inventariable</b>	Grabadora de voz - Olympus VN-732PC (4GB)	1	73€
	Pen drive 64 GB	1	30€
	Impresora multifunción con Scanner	1	99€
	Ordenador portátil	1	0€
	Tarjeta micro SD (32GB)	1	23€
<b>Material fungible</b>	Folios Din - A4(paquete de 500 ud)	3	9 €
	Libreta de notas	4	5€
	Lápices, bolígrafos y rotuladores	varios	4€
	Tinta de impresión(negro + color)	5	60€
	Archivadores	2	10€
<b>Desplazamientos/km</b>		200km	40€
<b>Dietas</b>		varios	500€
<b>Congresos</b>		4	1500€
<b>Total</b>		2353€	

Tabla IV. Presupuesto

**→ Posibles fuentes de financiación:**

- **Instituto Carlos III:** El Instituto de Salud Carlos III es el principal Organismo Público de Investigación (OPI), que financia, gestiona y ejecuta la investigación biomédica en España. Adscrito orgánicamente al Ministerio de Economía y Competitividad ([Real Decreto 345/2012](#)) y funcionalmente, tanto a este mismo como al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ([Real Decreto 200/2012](#)), tiene como misión principal el fomento de la generación de conocimiento científico en ciencias de la salud y el impulso de la innovación en la atención sanitaria y en la prevención de la enfermedad.
- **Fundaciones de investigación sanitaria:** el Instituto de Investigación Biomédica de A Coruña, conformado mediante la integración de la Gerencia de Gestión Integrada de A Coruña (Complejo Hospitalario Univesitario de A Coruña (CHUAC), Universidad de A Coruña y la Fundación Profesor Novoa Santos).
- **Obra social “la Caixa”:** concede ayudas económicas y becas para realizar proyectos científicos, facilitar la movilidad de los investigadores y la divulgación de las investigaciones.
- **Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad**
- **Ayuntamiento de A Coruña**

## 11. Plan de difusión del proyecto

Para la difusión de los datos obtenidos tras la realización del proyecto se podría llevar a cabo un artículo científico. Éste se publicaría en revistas, nacionales e internacionales, con relevancia en el ámbito del tema a tratar. También, podría difundirse la investigación en congresos o conferencias de temática relacionada con el tema.

### → Publicación en revistas científicas

Los datos se obtuvieron a través de la página web de SCImago Journal & Country Rank (disponible en: <http://www.scimagojr.com/>).

Estas son algunas de las revistas con factor de impacto en las que podría ser relevante la publicación de un artículo científico basado en el presente estudio de investigación.

<i>Revistas internacionales con factor de impacto</i>	
<b>REVISTA</b>	<b>SJR</b>
International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being (UK)	0,502
Journal of Gerontological Nursing (UE)	0,335
Quality in Ageing and Older Adults (UK)	0,239
Gerontologie et societe (FR)	0,163
Soins. Gerontologie (IT)	0,117

*Tabla V. Revistas internacionales con factor de impacto*

<b>Revistas nacionales con factor de impacto</b>	
<b>REVISTA</b>	<b>SJR</b>
Atención Primaria	0,894
Enfermería Clínica	0,217
Revista Española de Geriatria y Gerontología	0,215
Índex de Enfermería	0,190
Gerokomos	0,111

*Tabla VI. Revistas nacionales con factor de impacto*

### ➔ **Congresos, conferencias y simposios**

Congreso de la Sociedad Española De geriatría y Gerontología (SEGG) el cual se celebra de forma anual en distintas ciudades españolas.

Congreso Internacional de la Sociedad Gallega de Gerontología y Geriatria

Congreso Nacional de SEMERGEN, Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria de Paciente Crónicos

Congreso de la Asociación Española de Ciencia Política y de la Administración (AECPA)

## **12. Agradecimientos**

Gracias a Carmen María García Martínez por su paciencia, colaboración y apoyo en la realización de este trabajo.



### 13. Bibliografía

1. Collière M-F. Promover la vida. McGraw-Hill Interamericana; 1993. 395 p.
2. Palacios PPF de L, Rodríguez SM, Marqués NO, Zabaleta MC, Eizagirre JS, Marroquín IG. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*. 2011; 23(3):388–93.
3. Projectes socials.Fundació Pere Tarrés. La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración [Internet]. Ministerio de Trabajo e Inmigración. Gobierno de España; 2009 Mar [citado 2 Mar 2015]. Disponible en: <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>
4. María Crespo López, Javier López Martínez. «Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores» [Internet]. IMSERSO; 2008 Oct [citado 8 Mar 2015] p. 36. Informe No.: 35. Disponible en: [http://www.imserso.es/imserso\\_01/documentacion/publicaciones/publicaciones\\_periodicas/boletin\\_envejecimiento/2008/index.htm](http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/publicaciones/publicaciones_periodicas/boletin_envejecimiento/2008/index.htm)
5. Imsero. Instituto de Mayores y Servicios Sociales :: Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008) [Internet]. 2008 [citado 8 Mar 2015]. Disponible en: [http://www.imserso.es/imserso\\_01/documentacion/estadisticas/edad\\_2008/index.htm](http://www.imserso.es/imserso_01/documentacion/estadisticas/edad_2008/index.htm)
6. Ministerio de la Presidencia. Gobierno de España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. [Internet]. 2006 [citado 4 Mar 2015]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990&tn=1&vd=&p=20141230&acc=Elegir>
7. García Alcaraz F, Delicado Useros V, Alfaro Espín A, López-Torres Hidalgo J. Utilización de recursos sociosanitarios y características del cuidado informal de los pacientes inmovilizados en atención domiciliaria. *Aten Primaria*. 2015 Abr; 47(4):195–204.
8. Heras MAD. Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años. *Rev Minist Trab E Inmigr*. 2006;(60):57–74.
9. Jiménez-Martín S, Vilaplana Prieto C. La interacción del sistema social y el sanitario. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*. 2012 Mar; 26:124–33.

10. Solé ML, Escrischs SA, Guerrero ACV. Características y necesidades de las personas en situación de dependencia. Ediciones Paraninfo, S.A.; 2014. 286 p.
11. Inmovilidad [Internet]. Instituto Gerontológico. [citado 19 May 2015]. Disponible en: <http://www.igerontologico.com/salud/sindromes-geriatricos/inmovilidad-6441.htm>
12. Abellán García, A; Pujol Rodríguez, R. Un perfil de las personas mayores en España, 2015. Indicadores estadísticos básicos [Internet]. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC); 2015 Ene [citado 22 Mar 2015]. Informe No.: 10. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentacion/estudiosyresultados/informes/enred-index.html>
13. Instituto Nacional de Estadística. INEbase / Cifras de población y censos demográficos / Proyecciones de población [Internet]. Instituto Nacional de Estadística; 2014 Oct [citado 8 Mar 2015] p. 15. Disponible en: [http://www.ine.es/inebaseDYN/propob30278/propob\\_inicio.htm](http://www.ine.es/inebaseDYN/propob30278/propob_inicio.htm)
14. Esparza Catalán, C. Discapacidad y dependencia en Galicia. Con base en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), 2008 [Internet]. CSIC; 2011 [citado 13 May 2015] p. 21. Informe No.: 121. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentacion/biblioteca/registro.htm?id=58134>
15. Ruiz-Robledillo, N. y, Moya-Albiol, L. El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*. 2012; 1:22–30.
16. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Libro Blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España. [Internet]. 1ª ed. Madrid; 2004 [citado 25 Abr 2015]. 820 p. Disponible en: [http://www.dependencia.imserso.es/dependencia\\_01/documentacion/doc\\_int/antecedentes/libro\\_blanco/index.htm](http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentacion/doc_int/antecedentes/libro_blanco/index.htm)
17. Gálvez González M, Ríos Gallego F, García Martínez AM. Crecer cuidando: el rol cuidador en las hijas de madres dependientes. *Index Enferm*. 2013 Dic; 22(4):237–41.
18. Flores G E, Rivas R E, Seguel P F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc Enferm*. 2012 Abr; 18(1):29–41.

19. De la Cuesta Benjumea C. El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investig Educ En Enferm*. 2009 Mar; 27(1):96–102.
20. International N. Diagnósticos enfermeros, 2012-2014 : definiciones y clasificación. Elsevier. España; 2012. 566 p.
21. Hildegard E. Peplau. *Interpersonal Relations In Nursing: A Conceptual Frame of Reference for Psychodynamic Nursing*. Springer Publishing Company; 2004. 357 p.
22. Galván Flores Gloria. La enfermera en la red social de apoyo. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. 2009;17(2):61–2.
23. Cuesta-Benjumea C de la. “Una vida que no es normal”: el contexto de los cuidados familiares en la demencia. *Index Enferm*. 2011 Jun; 20(1-2):41–5.
24. World Health Organization (WHO). Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference; New York. 19 June–22 July 1946; 1948. signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948 [Internet]. 1948 [cited 2015 Mar 22]. Available from: <http://www.who.int/library/collections/historical/es/index3.html>
25. Gómez Urquiza JL, León Alcalde I, Avilés Guzman AM, Pérez Mármol JM, Fernández Castillo R. Nivel de sobrecarga del cuidador y su relación con el nivel de dependencia de la persona cuidada. *Rev Paraninfo Digital*, 2014; 20 [Internet]. 2014 Nov [citado 13 Abr 2015];(20). Disponible en: <<http://www.index-f.com/para/n20/122.php>>
26. Soto Fernández O, Barrios Casas S. Caracterización de salud, dependencia, inmovilidad y riesgo de úlceras por presión de enfermos ingresados al programa de atención domiciliaria. *Cienc Enferm*. 2012 Ene; 18(3):61–72.
27. Armayor AC. Cuidadores familiares: ¿quién cuida de ellos? *Gerokomos Rev Soc Esp Enferm Geriátrica Gerontológica*. 2010; 21(3):94–5.
28. Cuesta Benjumea C de la. Aliviar el peso del cuidado familiar: Una revisión de la bibliografía. *Index Enferm*. 2008 Dic; 17(4):261–5.
29. Arantzamendi M, López-Dicastillo O, G. Vivar C. Investigación cualitativa. Manual para principiantes. Eunate; 2012. 228 p.
30. Olabuénaga JIR. Metodología de la investigación cualitativa. Universidad de Deusto; 2012. 342 p.

31. Hegel GWF. Ciencia de la lógica. Las Cuarenta; 2013. 1112 p.
32. Trigás-Ferrín M, Ferreira-González L, , Meijide-Míguez H. Escalas de valoración funcional en el anciano. 72. 2011; 1:11–6.
33. Kvale S. Las entrevistas en Investigación Cualitativa. Ediciones Morata; 2011.196 p.
34. WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [Internet]. 2013 [cited 2015 May 23]. Available from: <http://www.wma.net/es/30publications/10policias/b3/>
35. Consejo de Europa. Instrumento de Ratificación del 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 [Internet]. Oviedo: Ministerio de Asuntos Exteriores; 1999 Oct [citado 19 May 2015] p. 36825–30. Informe No.: 251. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>
36. Orden del DOG nº 67 de 2013/4/8 - Xunta de Galicia [Internet]. [citado 19 May 2015]. Disponible en: [http://www.xunta.es/dog/Publicados/2013/20130408/AnuncioC3K1-270313-0001\\_es.html](http://www.xunta.es/dog/Publicados/2013/20130408/AnuncioC3K1-270313-0001_es.html)
37. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal [Internet]. Madrid; 2000 Ene [citado 19 May 2015]. Informe No.: 298. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1999-23750>

## 14. Anexos

### Anexo I. Modelo de entrevista: cuidadores informales

<b>MODELO DE ENTREVISTA: CUIDADORES INFORMALES</b>
1. <i>¿Cómo vivencia en la actualidad su situación de cuidador de una persona mayor dependiente?</i>
2. <i>¿Qué significa para usted el cuidado?</i>
3. <i>¿Qué problemas le supone en su vida diaria ser el cuidador principal de otra persona?</i>
4. <i>¿Cómo afronta los cambios y transformaciones en la enfermedad de la persona a la que cuida?</i>
5. <i>¿Qué tipo de apoyo necesita para llevar a cabo esta tarea?</i>
6. <i>¿Considera que cuenta con los dispositivos de ayuda precisos para realizar el cuidado?</i>
7. Aportaciones propias del cuidador

### Anexo II. Modelo de entrevista: profesionales de enfermería

<b>MODELO DE ENTREVISTA: PROFESIONALES DE ENFERMERÍA</b>
1. <i>¿Cómo considera que vivencian los cuidadores informales de los pacientes inmovilizados a domicilio su situación?</i>
2. <i>¿Cómo se adaptan a los cambios en la evolución del paciente?</i>
3. <i>¿Qué cree que significa para ellos el hecho de ser cuidador principal?</i>
4. <i>¿Cuáles son las necesidades de apoyo que los cuidadores demandan al profesional de enfermería?</i>
5. Aportaciones propias del profesional

### **Anexo III. Escala de Barthel**

#### **COMER**

10 **INDEPENDIENTE** Capaz de comer por si solo y en un tiempo razonable. La comida puede ser preparada y servida por otra persona

5 **NECESITA AYUDA** para comer la carne o el pan, pero es capaz de comer por el solo

0 **DEPENDIENTE.** Necesita ser alimentado por otra persona

#### **VESTIRSE**

10 **INDEPENDIENTE** Es capaz de quitarse y ponerse la ropa sin ayuda

5 **NECESITA AYUDA** Realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable

0 **DEPENDIENTE**

#### **ARREGLARSE**

5 **INDEPENDIENTE** Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Los complementos necesarios pueden ser provistos por otra persona

0 **DEPENDIENTE** Necesita alguna ayuda

#### **DEPOSICION**

10 **CONTINENTE** Ningún episodio de incontinencia

5 **ACCIDENTE OCASIONAL** Menos de una vez por semana o necesita ayuda, enemas o supositorios

0 **INCONTINENTE**

#### **MICCION (Valorar la situación en la semana anterior)**

10 **CONTINENTE** Ningún episodio de incontinencia, capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo

*5 ACCIDENTE OCASIONAL* *Máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Incluye necesitar ayuda en la manipulación de sondas y otros dispositivos*

*0 INCONTINENTE*

### **IR AL RETRETE**

*10 INDEPENDIENTE* *Entra y sale solo y no necesita ayuda de otra persona*

*5 NECESITA AYUDA* *Capaz de manejarse con una pequeña ayuda, capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo*

*0 DEPENDIENTE* *Incapaz de manejarse sin ayuda*

### **TRASLADO SILLON-CAMA (Transferencia)**

*15 INDEPENDIENTE* *No precisa ayuda*

*10 MINIMA AYUDA* *Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física*

*5 GRAN AYUDA* *Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada*

*0 DEPENDIENTE* *Necesita grúa o alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado*

### **DEAMBULACION**

*15 INDEPENDIENTE* *Puede andar 50 metros o su equivalente por casa sin ayuda ni supervisión de otra persona. Puede usar ayudas instrumentales(muletas o bastón) excepto andador. Si utiliza prótesis debe ser capaz de ponérsela y quitársela solo.*

*10 NECESITA AYUDA* *Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por otra persona. Precisa utilizar andador*

*5 INDEPENDIENTE* *(en silla de ruedas) en 50 metros. No requiere ayuda ni supervisión*

*0 DEPENDIENTE*

**SUBIR Y BAJAR ESCALERAS**

10 INDEPENDIENTE *Capaz de subir y bajar un piso sin la ayuda ni supervisión de otra persona*

5 NECESITA AYUDA

0 DEPENDIENTE *Incapaz de salvar escalones*

**< 20: dependencia total. 20-40: dependencia grave. 45-55: dependencia moderada. 60 o más: dependencia leve**



## Anexo IV. Carta de presentación de la documentación a la Red de Comités de Ética de la Investigación de Galicia



Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia  
 Escuelas 4, Barrio de  
 Edificio Administrativo de San Lázaro  
 15781 SANTIAGO DE COMPOSTELA  
 Teléfono: 881 516425  
 www.bergas.es/ceic



### CARTA DE PRESENTACIÓN DA DOCUMENTACIÓN Á REDE DE COMITÉS DE ETICA DA INVESTIGACION DE GALICIA

D/Dña. **Sheila Poceiro Bouzas**

Con teléfono de contacto: [REDACTED] e correo e:

Dirección postal: [REDACTED]

**SÓLICITA** a avaliación de:

- Protocolo novo de investigación
- Resposta ás aclaracións solicitadas polo Comité
- Modificación ou Ampliación a outros centros dun estudo xa aprobado polo Comité

**DO ESTUDO:**

Título: **Necesidades e percepcións no cuidador informal de maiores inmobilizados domiciliarios**

Promotor: [REDACTED]

MARCAR si procede que confirma que cumpre os requisitos para a exención de taxas segundo o art. 57 da Lei 16/2008, de 23 de decembro, de presupostos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2009. DOGA de 31 de decembro de 2008)

Código do protocolo: [REDACTED]

Versión do protocolo: [REDACTED]

Tipo de estudo:

- Ensaio clínico con medicamentos  
CEIC de Referencia: [REDACTED]
- Investigacións clínicas con produtos sanitarios
- EPA-SP (estudo post-autorización con medicamentos seguimento prospectivo)
- Outros estudos non incluídos nas categorías anteriores

Investigador/es: **Sheila Poceiro Bouzas**

Centro/s: [REDACTED]

Xunto achégase a documentación necesaria en base aos requisitos que figuran na web da Rede Galega de CEIs, e comprométome a ter a dispor dos participantes os documentos de consentimento informado aprobados polo comité en galego e castelán.

“Necesidades y percepciones en el cuidador informal de mayores inmobilizados”

En [redacted], a [redacted] de [redacted] de [redacted]

Asdo.: [redacted]

**REDE DE COMITÉS DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN DE GALICIA**  
Secretaría Técnica do CAEI de Galicia  
Secretaría Xeral. Consellería de Sanidade

## **Anexo V. Solicitud de acceso al Área de Gestión Integrada de A Coruña**

- **Datos del investigador:**

**Nombre y apellidos:** Sheila Poceiro Bouzas

**Contacto:** -e-mail: [REDACTED] -Telf: [REDACTED]

**Título de la investigación:** Necesidades y percepciones en el cuidador informal de mayores inmovilizados domiciliarios.

**Descripción:**

Estudio de investigación cualitativa que tiene como objetivos describir las necesidades que tienen cuidadoras informales de pacientes mayores inmovilizados (Barthel <40 ptos.) en el domicilio e interpretar el significado que cuidar tiene para ellas así como identificar la percepción del cuidado a través de la perspectiva de profesionales de enfermería de atención primaria.

La muestra a la que se pretende acceder parte de un número mínimo de 10 personas de cada categoría. El número total de participantes se decidirá al alcanzarse la saturación de los datos. El contacto se llevará a cabo en un centro de salud del área sanitaria de A Coruña a partir de abril de 2016, tras recibir notificación de aceptación por parte del Comité Autonómico de Ética.

Todos los datos obtenidos serán custodiados en base a la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre.

Sheila Poceiro Bouzas se compromete como investigadora principal del estudio y solicita permiso para acceder a la muestra anteriormente descrita.

En A Coruña a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

FDO:

“Necesidades y percepciones en el cuidador informal de mayores inmovilizados”

## **Anexo VI. Documento informativo**

### **FOLLA DE INFORMACIÓN AO/Á PARTICIPANTE ADULTO/A**

**TÍTULO DO ESTUDO:** Necesidades e percepcións no cuidador informal de maiores inmobilizados domiciliarios

INVESTIGADOR Sheila Poceiro Bouzas

CENTRO:

Este documento ten por obxecto ofrecerlle información sobre un **estudo de investigación** no que se lle invita a participar. Este estudo foi aprobado polo Comité de Ética da Investigación de Galicia

Se decide participar no mesmo, debe recibir información personalizada do investigador, **ler antes este documento** e facer todas as preguntas que precise para comprender os detalles sobre o mesmo. Se así o desexa, pode levar o documento, consultalo con outras persoas, e tomar o tempo necesario para decidir se participar ou non.

A participación neste estudo é completamente **voluntaria**. Vd. pode decidir non participar ou, se acepta facelo, cambiar de parecer retirando o consentimento en calquera momento sen obriga de dar explicacións. Asegurámoslle que esta decisión non afectará á relación co seu médico nin á asistencia sanitaria á que Vd. ten dereito.

#### **Cal é o propósito do estudo?**

O presente estudo pretende coñecer, de un modo amplo e completo, a percepción que os cuidadores informais de persoas maiores inmobilizadas no seu domicilio teñen acerca da súa situación.

Quérese interpretar o que para estas persoas significa ser cuidador, as implicacións que isto lles supón, cómo o vivencian e o inclúen no seu día a día.

**Por qué me ofrecen participar a min?**

Vostede é convidado a participar porque é cuidador informal principal de unha persoa maior inmobilizada no seu domicilio, ou ben, é un profesional de enfermería en contacto cun ou varios/as cuidadores/as informais principais dunha persoa maior inmobilizada no seu domicilio.

**En que consiste a miña participación?**

Consiste na realización dunha entrevista na cal responderá ás preguntas que o investigador lle faga e poderá aportar información que vostede considere importante ou relevante. A súa participación terá unha duración total estimada dunha hora.

**Que molestias ou inconvenientes ten a miña participación?**

As molestias derivadas da participación neste estudo correspóndense co tempo adicional á visita domiciliaria que terá que inverter para a lectura desta folla informativa, a comunicación das dúbidas á investigadora, asinar o documento de consentimento informado e a realización da entrevista

**Obterei algún beneficio por participar?**

Non se espera que Vd. obteña beneficio directo por participar no estudo. A investigación pretende descubrir aspectos descoñecidos ou pouco claros sobre os cuidadores informais de persoas maiores inmobilizadas no domicilio. Esta información poderá ser de utilidade nun futuro para outras persoas e para vostede mesmo.

**Recibirei a información que se obteña do estudo?**

Facilitaráselle os resultados do estudo para corroborar que a información obtida é a mesma que vostede nos deu e poder así verificar os datos.

**Publicaranse os resultados deste estudo?**

Os resultados deste estudo serán remitidos a publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá ningún dato que poida levar a identificación dos participantes.

**Como se protexerá a confidencialidade dos meus datos?**

O tratamento, comunicación e cesión dos seus datos farase conforme ao disposto pola Lei Orgánica 15/1999, de 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal.

So o equipo investigador, e as autoridades sanitarias, que teñen deber de gardar a confidencialidade, terán acceso a todos os datos recollidos polo estudo. Poderase transmitir a terceiros información que non poida ser identificada. No caso de que algunha información sexa transmitida a outros países, realizarase cun nivel de protección dos datos equivalente, como mínimo, ao esixido pola normativa do noso país.

Os seus datos serán recollidos e conservados até rematar o estudo de modo:

- **Codificados**, que quere dicir que posúen un código co que o equipo investigador poderá coñecer a quen pertencen.

O responsable da custodia dos datos é Sheila Poceiro Bouzas. Ao rematar o estudo os datos serán anonimizados.

**Existen intereses económicos neste estudo?**

O investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ao estudo.

Vd. non será retribuído por participar. É posible que dos resultados do estudo se deriven produtos comerciais ou patentes. Neste caso, Vd. non participará dos beneficios económicos orixinados.

**Como contactar co equipo investigador deste estudo?**

Vd. pode contactar con Sheila Poceiro Bouzas no teléfono [REDACTED] ou enderezo electrónico [REDACTED]

***Moitas grazas pola súa colaboración***

## Anexo VII. Consentimiento informado

### DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN

#### -Galego:

TÍTULO do estudo: Necesidades e percepcións no cuidador informal de maiores inmobilizados domiciliarios.

Eu, \_\_\_\_\_

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con Sheila Poceiro Bouzas e facer todas as preguntas sobre o estudo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podoo retirarme do estudo cando queira.
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.

Asdo.: O/a participante,

Asdo.:O/a investigador/a que solicita o consentimento

Nome e apelidos:  
Bouzas

Nome e apelidos: Sheila Poceiro

Data:

Data:

“Necesidades y percepciones en el cuidador informal de mayores inmobilizados”

**-Castellano:**

TÍTULO del estudio: Necesidades y percepciones en el cuidador informal de mayores inmovilizados domiciliarios.

Yo, \_\_\_\_\_

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó. Pude conversar con Sheila Poceiro Bouzas y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que me puedo retirar del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:



