

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

TRABALLO DE FIN DE GRAO ENFERMARIA

2015/2016

Control del estrés en cuidadores principales
informales de personas con enfermedad de
Alzheimer: Empoderamiento.

Laura María Díaz Álvarez

Junio 2016

Tutora del Proyecto de Investigación:

Dra Dña Maria Jesús Movilla Fernández

1 Índice

2	TÍTULO.....	4
3	INTRODUCCIÓN.....	6
3.1	Justificación.....	14
4	BIBLIOGRAFÍA RELEVANTE	16
5	HIPÓTESIS.....	19
6	OBJETIVOS.....	19
6.1	Objetivos específicos	19
7	METODOLOGÍA	20
7.1	Diseño de la investigación.....	20
7.2	Ámbito de investigación	21
7.3	Muestra de la investigación	21
7.4	Recogida de datos.....	22
7.5	Posición del investigador	23
7.6	Análisis de datos	23
7.7	Limitaciones de la investigación	25
7.8	Criterios de rigor y credibilidad.....	25
8	PLAN DE TRABAJO	26
8.1	Primera Etapa.....	26
8.2	Agenda de trabajo.....	26
9	CRONOGRAMA.....	31
10	ASPECTOS ÉTICOS	32
11	PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS	33
11.1	Revistas	33
11.2	Congresos.....	33
12	FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	35
12.1	Recursos necesarios.....	35
12.2	Posibles fuentes de financiación.....	36
13	BIBLIOGRAFÍA.....	37
14	ANEXOS	43

2 TÍTULO

- Control del estrés en cuidadores principales informales de personas con enfermedad de Alzheimer: Empoderamiento.

Resumen:

Este proyecto está enfocado desde el punto de vista del modelo de promoción de la salud de Nola Pender, según el cual, los determinantes de la promoción de la salud y los estilos de vida, entendidos como aquellas concepciones, creencias e ideas que tienen las personas sobre la salud, las llevan o inducen a comportamientos relacionados con las conductas generadoras de salud.

Las intervenciones de enfermería derivadas del modelo de Pender irán encaminadas a la creación de cuidados salutogénicos, dentro de los cuales hallamos el empoderamiento de pacientes, esto es; proporcionar poder al paciente para que posea capacidad de decidir, satisfacer sus necesidades y resolver problemas con control sobre su vida. Se puede empoderar al paciente a través de distintas herramientas.

En el presente estudio se plantea el empoderamiento como intervención de enfermería en cuidadores principales informales de familiares que padecen Alzheimer.

Numerosos estudios demuestran la presencia de elevados niveles de estrés en cuidadores informales principales, el cual se ve reflejado en distintos parámetros físicos y psicológicos. El objetivo del estudio es conocer mediante una metodología de investigación acción-participativa, si la aplicación el empoderamiento en cuidadores en esta situación disminuye los niveles de estrés.

Title: Management of stress in informal primary caregivers of people with Alzheimer: Empowerment.

Abstract:

This project is focused from the point of view of the model of health promotion Nola Pender, according to this, the determinants of health promotion and lifestyles, defined as those conceptions, beliefs and ideas that people have on their health, they lead or induce behaviors related to generating healthy behaviors.

Nursing interventions derived from Pender model will be aimed at creating salutogenic care, within which we find empowering patients, that is; provide power to the patient to possess capacity to decide, meet their needs and solve problems with control over their life. Patients could be empowered through different tools.

In the present study empowerment will be used as nursing intervention in informal primary caregivers for relatives with Alzheimer`s disease.

Numerous studies show the presence of high levels of stress in primary informal caregivers, which is reflected in different physical parameters. The aim of the study is to determine through a methodology of participatory action research, if the application of the tools of empowerment in caregivers in this situation decreases stress levels.

3 INTRODUCCIÓN

El creciente envejecimiento de la población es uno de los cambios más significativos que se ha dado en las sociedades desarrolladas durante la segunda mitad del siglo XX. En los países industrializados se está produciendo un aumento progresivo en el número absoluto de ancianos, las principales causas son: la mejora de las condiciones de vida, la mejora de la sanidad pública y los avances tecnológicos ¹.

El aumento de la esperanza de vida condiciona el incremento progresivo de enfermedades crónicas o de larga duración, la mayoría de estas enfermedades implican un deterioro general del paciente, por este motivo existen cada vez más personas dependientes.

“Se entiende por persona dependiente aquélla que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria”(BOE).

La enfermedad de Alzheimer se ha convertido en el prototipo de trastorno neurodegenerativo por excelencia². Los avances científicos de la última década han permitido que lo que antes era juzgado como trastornos propios del envejecimiento, se considere actualmente un serio problema de salud, debido fundamentalmente a cuatro razones que apunta Henderson (1987):

- Incremento demográfico de la población geriátrica.
- El alto índice de prevalencia sitúa a la enfermedad como la tercera causa de muerte entre los adultos de poblaciones industrializadas, después del cáncer y las enfermedades cardiovasculares.
- El coste económico que supone un enfermo de Alzheimer es un grave problema, tanto para la familia como para las administraciones públicas. El número de plazas públicas y privadas en residencias o centros de día es muy escaso, debido al elevado

coste que supone la contratación de personas especializadas y recursos precisos para el cuidado de estos enfermos.

En España, entre el 10 y el 14,9% de la población mayor de 60 años se encuentra afectada por trastornos cognitivos, de los que el 60-70% corresponde a la enfermedad de Alzheimer. Entre el 70 y el 80% de los enfermos de Alzheimer españoles están en su domicilio, y la mayoría son asistidos por cuidadores informales ³.

El cuidador de la persona dependiente se define como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” ⁴. Los cuidadores “informales” no disponen de formación sobre el cuidado, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos:

A lo largo del desarrollo de la sociedad los individuos fueron aprendiendo, a través del proceso de socialización, el comportamiento asignado a cada individuo según su género. Esta diferenciación, que abarca normas de comportamiento, actitudes, valores, tareas y donde lo femenino se debe supeditar a lo masculino, trasciende a todas las esferas de la vida y provoca una relación de poder, donde el hombre es el dominante mientras que la mujer, su papel y tareas, son devaluados socialmente⁵. El rol tradicional interpretado por el hombre le responsabiliza de proveer a la familia económicamente y representar la autoridad, la mujer se dedica al hogar y al cuidado de los miembros familiares. Con la progresiva introducción de la mujer en el mundo laboral y la persistencia parcial de los roles tradicionales, cuando se produce una situación de dependencia de un miembro de la familia, en la mayoría de los casos, se le atribuye el cuidado a la mujer, produciendo una sobrecarga física y psicológica que repercute en su calidad de vida. Por este motivo, es común que la mujer

sea la responsable del cuidado de los mayores y los hijos, así como la responsable de realizar las tareas domésticas, todo sumado a su vida laboral. Se entiende que cuidar es una tarea que requiere una dedicación completa, la aceptación del rol de cuidador es poco reconocido en la población femenina, ya que es una responsabilidad normalmente innata, en cambio cuando es un varón el cuidador principal, se le alaba su conducta.

Actualmente, el perfil habitual de cuidador informal es en su mayoría una persona del sexo femenino, entre los 40 y 59 años, hijos de los enfermos, casados, sin vínculo laboral en un alto porcentaje. La mayoría de los cuidadores atienden al enfermo por razones afectivas, no tienen experiencia en cuidar a un enfermo crónico, llevan menos de 1 año en esta labor y no tenían información acerca de la enfermedad previamente a su aparición ⁶. La presencia de un miembro dependiente en la familia puede generar grandes cambios en la estructura de la misma, repercutiendo de forma más notable en el cuidador principal, es decir, la persona más responsable del cuidado, afectando a su salud física, psicológica y deteriorando su vida social y laboral.

El desempeño de este rol puede traducirse en un cambio significativo del comportamiento, en el abuso de sustancias tóxicas (alcohol, drogas), y aparición de trastornos psicológicos como altos niveles de depresión y ansiedad ^{6,7}. En relación a la salud física en este tipo de personas se detectan con mayor frecuencia casos de enfermedades crónicas y deterioro del sistema inmunológico ⁸. 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. Se ha demostrado científicamente la mayor prevalencia de niveles elevados de estrés en cuidadores informales de personas con demencia que personas que no tienen esta responsabilidad ⁹. Así mismo, está demostrado que en esta población en concreto son más numerosos los episodios depresivos,

junto con la salud física, trastornos del sistema inmune y enfermedades cardíacas.

Esta serie de dificultades que presentan los cuidadores informales están caracterizadas principalmente por sentimientos de carga, estrés y tristeza, se le ha denominado síndrome de carga del cuidador, definida como la experiencia subjetiva del cuidador de las demandas de atención, es un concepto multidimensional, con características objetivas y subjetivas ¹⁰. La carga objetiva corresponde a los cambios que debe realizar el cuidador en diversos ámbitos de la vida y la carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales frente a las demandas de cuidado ¹¹. El concepto de carga (tomado del inglés *burden*, que se ha traducido libremente como “estar quemado”) originalmente fue descrito en 1974 por Freudenberger, e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física ¹². El síndrome del cuidador quemado es conocido en el ámbito de la enfermería como Cansancio en el Rol del Cuidador ¹³. La responsabilidad no puede recaer sólo en la familia; por la intensidad y costo de las cargas sugiere una responsabilidad compartida, creativa, que se consideren las necesidades de la persona cuidada y del cuidador, por lo que es necesario realizar estudios que conduzcan al logro de mejores estrategias de intervención ¹⁴.

Una de las formas de evaluación de la sobrecarga del cuidador en el ámbito gerontológico, y actualmente la más empleada se realiza a través de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit. (**Anexo 1**). Consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), que puntúan de 1 a 5, y con un rango de 22 a 110 en la puntuación total, y que establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56).

La misión del profesional de enfermería es detectar estas situaciones de carga del cuidador e intentar reducirla a través medios que nos permitan promover su salud. Para realizar una intervención enfermera que ayude al

cuidador a reducir el estrés innato a su rol, nos basaremos en la aplicación del Modelo de Promoción de la Salud ¹⁵, el cual está motivado por el deseo de aumentar el bienestar y de actualizar el potencial humano.

La promoción de la salud, se consigue a través de tres mecanismos intrínsecos o internos de las personas, según lo planteado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS):

- El autocuidado, es decir, las decisiones y acciones que la persona lleva a cabo en beneficio de su propia salud.
- La ayuda mutua o acciones que las personas realizan para ayudarse unas a otras de acuerdo a la situación que estén viviendo.
- Los entornos sanos o creación de las condiciones ambientales que favorecen la salud.

El objetivo último de las actividades de Promoción de la Salud es la creación o facilitación de las condiciones previas necesarias para el desarrollo de una vida saludable ¹⁵. Dentro del Modelo de Promoción de la Salud, cabe destacar la contribución de los siguientes autores:

Marc Lalonde, ministro canadiense de salud en 1974, creó un modelo de salud pública, analizó cuatro componentes los cuales se nombraron como determinantes de la salud ¹⁶: la biología humana, el medio ambiente, el estilo de vida y la organización de los servicios de atención en salud. Los determinantes de la salud son modificables, y por ellos las acciones de salud pública deben dirigirse hacia esa modificación, también están influenciados por factores sociales.

Aaron Antonovsky, (1973) propuso entender la salud como un continuo de salud-enfermedad ¹⁷. En este continuo identificó dos polos: el bienestar (salud) y el malestar (enfermedad). No es posible, la salud perfecta o el

estado completo de enfermedad. Esta teoría representa la capacidad que tiene la persona para percibir el significado del mundo que le rodea, así como la correspondencia entre sus acciones y los efectos que éstas tienen sobre su entorno. Fue concebida por Antonovsky para explicar por qué algunas personas permanecían saludables antes situaciones estresantes y otras caían enfermas. Identificó estas características como “sentido de la coherencia” sobre la vida y sus desafíos. Antonovsky fue el primero en acuñar el término de cuidados salutogénicos.

Nola J. Pender, creó uno de los modelos más predominantes en la promoción de la salud en enfermería; según este modelo los determinantes de salud y los estilos de vida, están divididos en factores cognitivos-perceptuales, entendidos como aquellas concepciones, creencias, ideas que tienen las personas sobre la salud que la llevan o inducen a conductas o comportamientos determinados, que se relacionan con la toma de decisiones o conductas favorecedoras de la salud ¹⁶. El modelo creado por Pender se basa en las siguientes teorías:

- Teoría de Acción razonada: es la intención o propósito de la conducta de la persona.
- Teoría de Acción planteada: la conducta del individuo se verá reforzada si cree firmemente en la misma.
- Teoría Social-Cognitiva: basada en la autoeficacia, nivel de confianza que tiene el individuo en sí mismo para tener éxito en determinada actividad.

Según Pender, la conducta adoptada por un individuo está influida por los beneficios de acción percibidos o resultados, ya que éstos se constituyen como un elemento de motivación, la presencia de barreras, ya sean personales, ambientales o interpersonales, la autoeficacia, las emociones y deseos y las influencias interpersonales y situacionales.

Actualmente, en la población se observa un incremento del sedentarismo, del estrés, la malnutrición exceso de consumo de alcohol y el tabaquismo, entre otras conductas, que afectan negativamente a la integración de un estilo de vida saludable. La adopción por parte del individuo de un estilo de vida saludable va ligada a una conducta promotora de salud.

El perfil del estilo de vida ideado por Pender, tiene gran utilidad para prestar cuidados promotores de salud, toda vez que permite identificar el compromiso que el paciente presenta con la realización de conductas saludables , señalando las dimensiones de su vida en las que existe un amplio potencial de mejora, y por tanto de intervención enfermera. Las dimensiones de la vida propuestas por Pender son las siguientes:

- Actividad Física
- Manejo del estrés
- Nutrición
- Relaciones interpersonales
- Responsabilidad de la salud

El estrés se define como una situación de tensión física y emocional, es una respuesta fisiológica normal ante determinados estímulos, denominados estresores ¹⁸, sin embargo, cuando la exposición se prolonga en el tiempo se genera estrés negativo o distrés, provocando en el individuo consecuencias físicas negativas:

- Pérdida de peso.
- Aumento de peso
- Dermatitis
- Migrañas
- Síntomas psicósomáticos
- Otros

La persistencia de altos niveles de estrés durante periodos de tiempo mantenidos se relaciona con un cambio de conducta, que se transmite en

la aparición de trastornos mentales (incapacidad para concentrarse, deterioro de la capacidad de toma de decisiones, trastornos del sueño, etc.), trastornos del comportamiento (alteración y distorsión de las interacciones con familiares y amigos), así mismo, se generará una situación de ansiedad continua.

Como anteriormente se ha comentado, el estrés, concretamente el estrés crónico negativo o distrés, es una característica fundamental en el síndrome de sobrecarga del cuidador informal, derivado de las cargas emocionales y físicas soportadas. Se constituye como una de las causas principales de que el individuo tenga una falta de compromiso con el mantenimiento de un estilo de vida saludable. Para que el cuidador retome un estilo de vida saludable es necesario realizar un cambio de conducta, mediante la intervención de Enfermería basándose en el modelo de promoción de la Salud de Pender.

Para motivar al cuidador a comprometerse con un estilo de vida saludable, se le empodera previamente, con el fin de que el propio individuo aumente su capacidad de decisión y toma de responsabilidades de cuestiones referentes a su salud, aumentando las posibilidades de que adopte o mantenga una conducta promotora de salud.

Empoderar es la acción de proporcionar al individuo el conocimiento y medios necesarios para que adquiera mayor control y decisión sobre las cuestiones que afecten a su salud ¹⁹. Según la OMS el empoderamiento es una de las tres estrategias con las que se puede hacer promoción de la salud, las otras dos son facilitación y abogacía para la salud. Requiere un esfuerzo individual, sin embargo, es nutrido y reforzado colectivamente.

El concepto de empoderamiento de los pacientes tiene su fundamento teórico en el trabajo de los educadores y psicólogos de la comunidad que trabajan principalmente con población en desventaja social. Así mismo, el empoderamiento ocupa un lugar distinguido en la atención de la mujer ²⁰, especialmente en sociedades de organización patriarcal, donde el papel de la mujer está supeditado al del hombre. Mediante la aplicación del

empoderamiento personal se procura que la mujer asuma mayor control de su vida y las decisiones que afecten a su salud.

Para realizar empoderamiento, se pueden emplear diversas herramientas, entre las que encontramos el *coaching de salud*²¹, el *Mindfulness*²², el *Storytelling* o cuento terapéutico²³, la reminiscencia²⁴, o el uso de tecnologías informáticas²⁵, como las redes sociales, todas ellas con el objetivo de dar poder al individuo, y que esto le ayude a tomar el control de su vida.

La utilización de la escritura como medio terapéutico (Pennebaker y colaboradores (1997) ha demostrado ser un instrumento eficaz en la disminución del estrés y la ansiedad, aumenta la autoestima y es de gran ayuda para superar o afrontar situaciones difíciles o traumáticas²⁶.

“La vida es muy traicionera, y cada uno se las ingenia como puede para mantener a raya el horror, la tristeza y la soledad. Yo lo hago con mis libros”. Arturo Pérez-Reverte.

La redacción de un diario personal durante 15 o 20 minutos durante unos 3-5 días a la semana, ha permitido numerosos beneficios sobre la salud física y mental de pacientes de diversas patologías, especialmente aquellas enfermedades de tipo crónico²⁷.

En el presente proyecto se propone realizar un taller de IAP con cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer, con el objetivo de empoderarles, mediante la escritura y con ello disminuir sus niveles de estrés.

3.1 Justificación

El creciente envejecimiento de la población es uno de los cambios más significativos que se ha dado en las sociedades desarrolladas durante las últimas décadas, por este motivo, cada vez son más prevalentes las enfermedades neurodegenerativas, entre las que se encuentra la enfermedad de Alzheimer². El diagnóstico de esta enfermedad provoca un proceso de adaptación en el núcleo familiar, recayendo la responsabilidad del cuidado del enfermo de Alzheimer en uno de los miembros integrantes

de forma más notoria, habitualmente en la mujer, asumiendo así el rol de cuidador informal principal⁴. Con el transcurso del tiempo, la responsabilidad y las cargas soportadas se acentúan, lo que deriva en la mayoría de los casos en una sintomatología característica identificada como síndrome del cuidador quemado⁷, que abarca una serie de alteraciones físicas, psicológicas y sociales, que afectan a la salud integral del individuo.

Las manifestaciones del estrés innato al rol de cuidador⁶, sumado a su situación de vulnerabilidad, motiva la necesidad de elaborar una intervención enfermera que otorgue poder al paciente, para que asuma un mayor control sobre su vida, especialmente sobre las decisiones que afecten a su estado de salud y así, conseguir que el individuo se comprometa con una estilo de vida saludable. Por este motivo, se plantea la realización de un taller de empoderamiento, empleando como herramienta la escritura, mediante IAP en cuidadores informales principales de personas con enfermedad de Alzheimer, con el objetivo de disminuir los niveles de estrés.

4 BIBLIOGRAFÍA RELEVANTE

Con la finalidad de conocer si las herramientas de empoderamiento influyen positivamente en la mejora del estrés emocional del cuidador informal de personas de Alzheimer, se realizó una búsqueda bibliográfica durante los meses de enero y febrero de 2016. Se realizó una lectura exhaustiva de la literatura encontrada a fin de acercarse a los objetivos del estudio, y para ello se emplearon las bases de datos citadas a continuación:

- Pubmed
- Cinhal
- Phycinfo
- Cochrane plus
- Scielo
- Enfispo
- Cuiden
- Google académico
- Gerokomos
- Dialnet
- Búsqueda manual de libros y revistas en la biblioteca patín del campus universitario de Ferrol

Los descriptores fueron obtenidos a través de las páginas DecS y MeSH, aunque en algunas bases de datos se utilizó texto libre.

Las palabras clave en castellano son las siguientes:

- Cuidador Informal
- Síndrome del cuidador
- Estrés emocional
- Promoción de la Salud
- Herramientas de empoderamiento

Las palabras clave en inglés son:

- Caregiver
- Caregiver Burden Shyndrom
- Stress
- Health Promotion
- Tools for Empowerment
- Health Empowerment

La información más relevante para la realización del presente proyecto se expone a continuación:

- Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Atención Primaria 2004;33(2):61-67. De esta referencia se ha extraído el perfil característico del cuidador informal principal, así como las consecuencias físicas y psicológicas derivadas de la responsabilidad del cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer, identificadas como cargas.
- Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. Gaceta Sanitaria 2008;22(6):618-619. Ha aportado al presente estudio información relativa a la escala de Zarit, un cuestionario que permite la valoración de la sobrecarga del cuidador, teniendo en cuenta parámetros físicos y psicológicos.
- 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. Ciencia y enfermería 2012;18(1):29-41. En este artículo se describe la relación entre ser cuidador principal de una persona dependiente y la mayor prevalencia a padecer enfermedades físicas y trastornos psicológicos frente a las personas que no tienen esta responsabilidad.
- Zambrano Cruz R, Ceballos Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. Revista Colombiana de Psiquiatría 2007;36:26-39. Esta

referencia ha aportado información sobre el síndrome del cuidador quemado, la patología derivada de soportar las cargas derivadas del cuidado del enfermo.

- McKee MG, Gillinov AM, Duffy MB, Gevirtz RN, Russoniello CV. Stress in medicine: strategies for caregivers, patients, clinicians. *Cleve Clin J Med* 2011 Aug;78 Suppl 1:S54-64. En este artículo se demuestra la presencia de estrés y trastornos psicológicos en personas con rol de cuidador principal.
- Llach XB, Suriñachb NL, Gamisansb MR. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria* 2004;34(4):170-177. En este artículo se describe cómo afecta la responsabilidad del cuidado de otra persona a la calidad de vida del cuidador, a qué ámbitos le afecta y cómo se traducen estas alteraciones en su estado de salud.
- Shearer NB. Health empowerment theory as a guide for practice. *Geriatr Nurs* 2009 Mar-Apr;30(2 Suppl):4-10. Esta referencia informa en qué consiste empoderar, cuál es su finalidad y a qué sector de la población va dirigido.

5 HIPÓTESIS

La investigación que se llevará a cabo será de tipo cualitativo y de tipo investigación acción-participativa. En base a esto, no se partirá de una hipótesis preconcebida, si no que ésta emergerá a lo largo del desarrollo de la investigación, ya que está sujeta a las experiencias de los participantes del estudio. Se partirá de una premisa abierta; la realización de un taller de empoderamiento de IAP con personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer puede reducir o no el estrés derivado de las cargas soportadas, es decir, puede haber respuestas con resultados no previstos. Por lo tanto, la hipótesis se irá construyendo según vayan surgiendo los resultados para no limitar la visión de la realidad.

6 OBJETIVOS

El objetivo principal es conocer si la realización de un taller de empoderamiento en cuidadores informales de personas con enfermedad Alzheimer a través de IAP produce una mejoría en control del estrés según la sintomatología clínica derivada del mismo y la construcción individual de la participación acerca de su experiencia con el taller.

6.1 Objetivos específicos

- Conocer si existen diferencias en los resultados del taller de empoderamiento según el género del participante.
- Descubrir el grado de compromiso de los participantes con las actividades propuestas en el taller de empoderamiento.
- Averiguar si la predisposición de los participantes en la actividad realizada durante el taller, sumado a una actitud positiva, están relacionadas con una mejoría en los niveles de estrés.

7 METODOLOGÍA

En el presente proyecto se empleará una metodología de carácter cualitativo, de tipo IAP²⁸.

La IAP combina dos procesos, el de conocer y el actuar, implicando en ambos a la población cuya realidad se aborda. Al igual que otros enfoques participativos, la IAP proporciona un método para analizar y comprender mejor la realidad de la población (sus problemas, necesidades, etc.), y les permite planificar acciones y medidas para transformarla y mejorarla. Es un proceso que combina la teoría y la praxis y que posibilita el aprendizaje y la toma de conciencia crítica de la población sobre su realidad, su empoderamiento, el refuerzo y ampliación de sus redes sociales, su movilización colectiva y su acción transformadora.

7.1 Diseño de la investigación

Se realizará un taller investigativo, para abordar desde una perspectiva integral y participativa el efecto empoderamiento en los cuidadores informales de personal con enfermedad de Alzheimer. Este taller consta de cuatro etapas:

- Encuadre:
 - Identificar y seleccionar a los participantes.
 - Plantear objetivos y metas del taller.
 - Metodología y agenda de trabajo.
- Diagnóstico de la situación o realidad del objeto de análisis.
- Identificar que las líneas de acción pueden transformar la situación presente en una situación deseada de acuerdo con los objetivos y metas trazados.
- Plan de trabajo que llevará a la práctica las acciones ya definidas en la etapa previa.

7.2 **Ámbito de investigación**

El estudio se realizará en los centros de salud del Área Sanitaria de Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol.

La población sobre la que se realizará la IAP serán los cuidadores informales de personas con Alzheimer que acudan a los centros salud del Área Sanitaria de Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol.

7.3 **Muestra de la investigación**

Los criterios de inclusión de la muestra del estudio a realizar serán personas con rol de cuidador informal principal de pacientes de Alzheimer que cumplan los siguientes requisitos:

- Llevar más de un año en el desempeño del rol de cuidador.
- Al realizar la escala de Zarit, la puntuación obtenida debe ser superior a 55 puntos. Es decir, el cuidador ha de poseer un nivel de dependencia moderado.
- El cuidador ha de tener una edad comprendida entre 40 y 60 años. Se han escogido estos límites basándose en los artículos que demuestran que es el intervalo de edad del perfil habitual de cuidador informal¹³.
- No recibir ningún tipo de ayuda de carácter institucional por la realización de esos cuidados.
- Debe de habitar en mismo edificio que el paciente con Alzheimer.
- Ha de presentar manifestaciones del estrés derivado del cuidado: trastornos del sueño, aumento o disminución de peso significativos en un periodo de tiempo corto, deterioro de las relaciones interpersonales, disminución de la autoestima, presencia de exantemas...para detectar estas manifestaciones el cuidador responderá a una breve entrevista (**Anexo II**), si contesta de manera afirmativa a alguna de las preguntas realizadas, se considerará una alteración del bienestar causada por el estrés.

Se han escogido estas condiciones debido a que es el perfil más habitual del cuidador informal, y en quienes se hacen más evidentes los signos y síntomas derivados del estrés. La captación de pacientes se realizará en los centros de salud del Área Sanitaria de Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol, ya que es más sencilla la captación de pacientes debido a las numerosas consultas a las que acuden para realizar el seguimiento de la persona a su cargo o bien para realizar un seguimiento propio debido a las manifestaciones del estrés.

En la consulta de Atención Primaria, con la colaboración del personal de enfermería del centro, se realizará en cuestionario de Zarit junto con una breve entrevista para evaluar las manifestaciones del estrés derivado del cuidado del miembro familiar del que es responsable.

El tamaño muestral se constituirá de un mínimo de 25 personas en la primera fase. A partir de los resultados obtenidos valoraremos su homogeneidad (75%) y, si es necesario, seleccionaremos una nueva muestra de 25 personas.

7.4 Recogida de datos

Para realizar la recogida de datos se solicitará la participación voluntaria de los enfermeros/as de la Xerencia de Xestión de Ferrol. Se precisará su colaboración en el proceso de captación de pacientes, cumplimentando el cuestionario de Zarit y una entrevista estructurada que permita identificar las manifestaciones físicas y psicológicas derivadas del estrés. Para su posterior estudio, se enviará la información obtenida junto con los consentimientos informados de cesión de datos personales.

Posteriormente, y una vez finalizado el taller de empoderamiento, se remitirá al participante a su centro habitual de salud, dónde se llevará a cabo por segunda vez la evaluación de la sintomatología clínica derivada del estrés, empleando la misma entrevista. Nuevamente, los datos recopilados se enviarán al investigador principal.

Durante la realización del taller se realizarán tres entrevistas estructuradas, con la finalidad de obtener toda la información posible en referencia a las experiencias vividas durante el mismo, dificultades y necesidades percibidas.

7.5 Posición del investigador

Una alumna de cuarto grado de Enfermería, de la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol, postula la posición del investigador, atraída por las alteraciones biopsicosociales, y necesidades percibidas que presentan los cuidadores informales de personas con Alzheimer. Desde la posición del investigador se mantiene la confianza en que la enfermería podría aumentar y mejorar sus intervenciones para promocionar la salud en este colectivo. La aproximación principal del investigador hacia el objeto de estudio ha sido promovido por un caso enfermedad de Alzheimer manifestado en su ámbito familiar. Esta situación, ha generado la idea principal del estudio, sumándose al interés profesional como alumna de Enfermería. Así mismo, esto no implica que pueda interferir en la visión que se mantenga a lo largo del estudio, ya que la idea de neutralidad guiará la labor investigadora.

7.6 Análisis de datos

Con el objetivo de conocer si el taller de empoderamiento ha repercutido de forma positiva en la salud de los participantes y ha posibilitado una disminución de los niveles de estrés de los mismos, se comparará la sintomatología clínica de cada individuo derivada del estrés previa a su participación en el taller (perdida u aumento de peso extremo, trastornos del sueño, deterioro de la interacción social, dermatitis, baja autoestima, ansiedad...) y se comparará con la sintomatología del cuidador tras la realización del taller. Para valorar la presencia de las manifestaciones derivadas del estrés se realizará una breve entrevista. (**Anexo II**).

Se considerará que el taller de empoderamiento es efectivo si la sintomatología del individuo mejora tras su participación, esto es, dependiendo de cada individuo:

- Mantenimiento de un peso estable: IMC= 18,5-24,9.
- Mejora del patrón del sueño, conseguir un sueño reparador. El individuo ha de manifestar sentirse descansado al levantarse.
- Disminución de la ansiedad.
- Conseguir un estado de autoestima óptimo.
- Disminución o desaparición de exantemas.
- El individuo manifestará una mejoría en sus relaciones interpersonales.

Se espera que tras la realización del estudio el individuo tenga mayor poder sobre las acciones y decisiones acerca de su salud, y se comprometa con un estilo de vida saludable.

La observación de las manifestaciones clínicas del estrés derivadas del cuidado junto con las entrevistas realizadas a los participantes, constituyen el conjunto de datos que nos van a permitir conocer la eficacia del taller de empoderamiento mediante la redacción de un diario personal.

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

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

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 han colaborado en la captación de pacientes para el estudio.

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.

7.7 Limitaciones de la investigación

Los sesgos son los errores que se producen de forma sistemática en el estudio y que producen una estimación incorrecta. Algunos de los sesgos que podrían darse en el presente estudio podrían

- El desarrollo de la investigación puede verse limitada por el propio comportamiento de los participantes en el estudio, pueden no realizar el uso de las herramientas de empoderamiento de la manera adecuada.
- Falta de colaboración suficiente por parte del personal de enfermería para la captación de participantes.

7.8 Criterios de rigor y credibilidad

Criterios	Estrategias para su cumplimiento
Credibilidad (validez interna)	<ul style="list-style-type: none"> • Descripción detallada del estudio • Explicación del rol y posición del investigador. • Transcripciones textuales de las entrevistas para respaldar los significados e interpretaciones presentadas en los resultados del estudio.
Transferibilidad (validez externa)	<ul style="list-style-type: none"> • Descripción detallada de la muestra y análisis • Muestreo teórico e intencional no probabilístico.
Consistencia (fiabilidad)	<ul style="list-style-type: none"> • Triangulación • Se dispone de los resultados obtenidos en taller con su correspondiente análisis • Los resultados obtenidos son experiencias individuales
Confirmabilidad (objetividad)	<ul style="list-style-type: none"> • Transcripción textual de los datos recopilados, demostrando así la neutralidad del investigador. • Verificación de los resultados de la investigación mediante la confirmación del paciente a través de la realización de entrevistas.

Tabla 1: Criterios de Rigor

8 PLAN DE TRABAJO

8.1 Primera Etapa

Tras la obtención de permisos por parte del Comité Autonómico de Ética e Investigación de Galicia (**Anexo III**) se procederá a la captación de pacientes. Se realizarán varias copias de documentos o folletos con la información referente a la investigación, sus participantes y objetivos (**Anexo IV**). Se acudirá a los centros de salud de la Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol y se solicitará permiso al supervisor/a de cada centro para concertar una cita en la que explicar verbalmente en qué consiste la investigación y su aplicabilidad. Si se consigue la aprobación del estudio, se repartirán los documentos informativos a todos los enfermeros/as de los centros de salud, así mismo, se comunicará de forma verbal uno por uno que su participación en el estudio sería de carácter voluntario, y necesaria en la fase de captación de participantes y en la evaluación del paciente tras la intervención (**Anexo V y VI**). El papel de los profesionales de enfermería es fundamental para construir la investigación, pues serán los que mayor proximidad y confianza tengan con los potenciales participantes del estudio, así, se evitaría el rechazo de la participación debido a la falta de confianza o proximidad con el investigador.

Cuando se alcance el tamaño muestral mínimo, fijaremos las fechas para realizar la primera reunión. Se procurará reducir al mínimo las molestias para los participantes, ya que la tarea de cuidar a otra persona exige mucho tiempo, por esta razón se intentará realizar la investigación en tres reuniones y mediante apoyo telefónico si se precisa.

Se solicitará permiso a la Universidad de La Coruña para realizar las reuniones en un aula de la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol.

8.2 Agenda de trabajo

La primera reunión se prevé que se organizará en horario de tarde con una duración aproximada de dos horas, en ella se realizará la exposición del objeto de estudio y la realización del taller participativo. Se comenzará

con una exposición de datos empíricos para sensibilizar a los participantes, reflejando la mayor prevalencia de enfermedades en perfiles habituales de cuidadores y la repercusión del estrés crónico en las vidas de las personas que lo padecen.

Se informará acerca del objetivo del taller, qué es empoderar, y cómo se pretende hacerlo, para, en este caso, reducir el estrés. En el taller se informará a los participantes de que si desean colaborar en el estudio deberán redactar un diario personal, en él escribirán sobre situaciones difíciles que les hayan ocurrido ,vivencias o bien sobre situaciones estresantes que les sucedan en el día a día, expresando en la redacción sus sentimientos y formas de afrontar el problema o situación. Se solicitará a los participantes que realicen esta actividad con una frecuencia de entre 3 a 5 días por semana, durante 4 meses. El tiempo empleado para redactar el diario será de alrededor de 15 minutos por cada nueva entrada. No es necesario un vocabulario específico ni una ortografía correcta, tampoco es necesario redactar el diario en papel, puede realizarse en soporte electrónico.

Para que no exista duda alguna sobre la finalidad de la participación se realizará un resumen de los objetivos del taller y la actividad que se va a llevar a cabo. Posteriormente se realizará un descanso de 20 minutos aproximadamente, con el objetivo de conversar y relajarse, fomentando así el vínculo investigador-participante y participante-participante.

Posteriormente se expondrán datos que demuestren que la creación del diario en otras patologías ha demostrado ser eficaz en la reducción de los niveles de estrés en los pacientes, con esto se intentará aumentar la adherencia a la intervención durante el periodo de tiempo que dure la investigación. Para finalizar la reunión, se realizará una entrevista breve para evaluar el contenido de la charla y averiguar sus opiniones sobre el tema tratar. Para concluir esta primera reunión se facilitará el correo y número de teléfono del investigador, y se les informará de que recibirán

una visita domiciliaria durante el segundo y tercer mes de la investigación para valorar la intervención del estudio.

PRIMERA REUNIÓN
<p>Introducción del tema</p> <p>Presentación de los objetivos del estudio</p> <p>Realización del taller participativo</p> <p>Evaluación de la reunión y opiniones sobre el tema:</p> <p>¿Cuál es tu opinión sobre las herramientas de empoderamiento?</p> <p>¿Crees que puede mejorar tu nivel de estrés?</p> <p>¿Crees que mantendrás la intervención durante toda la investigación?</p> <p>¿Qué opinas acerca de la escritura como forma de reducir el estrés?</p> <p>¿Cuáles tu opinión sobre esta primera reunión?</p>

En el segundo y tercer mes de la investigación se realizará una breve entrevista en el domicilio del participante, para averiguar si las herramientas se están aplicando, y de ser así, de que se estén realizando de manera correcta. También es interesante conocer la existencia de dificultades para realizar el taller participativo, si las hubiese.

ENTREVISTA EN DOMICILIO

Breve entrevista:

- ¿Has estado realizando el diario personal durante este mes?
- ¿Te ha surgido alguna duda en algún momento?
- ¿Encuentras alguna dificultad para realizar esta actividad?
- ¿Continuarás realizando el taller de empoderamiento?

La segunda reunión se realizará cuatro meses después de la primera, en ella mediante una entrevista se evaluarán los resultados obtenidos, con la finalidad de evaluar el resultado de la intervención enfermera. (**Anexo IX**)

SEGUNDA REUNIÓN

Realizar entrevista breve

- ¿Te ha aportado algo en tu vida el uso de estas herramientas de empoderamiento? Si la respuesta es afirmativa, explícala.
- ¿Consideras que ha reducido tu estrés? Si la respuesta es afirmativa, especifica en qué aspectos lo has percibido.
- ¿Llevar a cabo esta intervención te ha requerido demasiado tiempo?
- ¿Recomendarías su uso a otra persona que esté en una situación similar a la tuya? ¿Por qué?
- ¿Te has sentido cómodo/a durante la realización del estudio?
- ¿Qué sugerencias aportarías?

Si el participante afirma que mediante el taller ha conseguido aumentar su bienestar y disminuir o erradicar las manifestaciones derivadas del estrés se citará en el centro de salud para observar su estado de salud y compararlo con el estado previo a la intervención. La enfermera colaboradora del estudio corroborará o no esa mejora de las manifestaciones clínicas del estrés.

9 CRONOGRAMA

Fases del Estudio	2016				2017											
	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.	Jul.	Ago.	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.
Búsqueda información																
Solicitud de Permisos CEIG																
Contactar con centros de salud																
Captación pacientes																
Contactar con participantes																
Realización del taller participativo																
Evaluación resultados																
Redacción resultados																
Publicación																

10 ASPECTOS ÉTICOS

Previamente a la realización del presente proyecto, se solicitará al Comité Autonómico Ético de Investigación Clínica de Galicia “CAEIG” los permisos necesarios para la realización de la investigación, para tener acceso a los pacientes del Área Sanitaria de Ferrol.

El consentimiento informado para la cesión de datos al investigador principal se otorgará a los cuidadores informales mediante documentos de información y formularios. **(Anexo VII)**. Se realizará una explicación verbal a los potenciales participantes del estudio acerca de la investigación, sus objetivos y qué se espera de los participantes, en un lenguaje adaptado al nivel del receptor, recalcando el anonimato y la participación voluntaria en el estudio. Se resolverán las dudas que puedan plantearse. Así mismo, se les entregará a los participantes un consentimiento informado para su participación en el estudio y una copia del documento, para que tengan presentes las condiciones pactadas. **(Anexo VIII)**

Para preservar el anonimato de los participantes en el estudio, las descripciones sobre sus experiencias no serán almacenadas bajo etiqueta identificativa alguna y se usarán códigos para sustituir los nombres.

En el presente proyecto se respetan las normativas aplicadas a la ética de la Investigación:

- El Código de Nuremberg (1947): destaca el carácter libre y voluntario del consentimiento del paciente para su participación en la investigación.
- Declaración de Helsinki, Finlandia (1964): Indica los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.

- Convenio sobre derechos humanos y biomedicina. “Convenio de Oviedo” (1997): Tratado impulsado por el Consejo de Europa y que relaciona la bioética con la defensa y promoción de los derechos humanos, especialmente en ámbitos nuevos como la biomedicina.

11 PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS

11.1 Revistas

Los hallazgos obtenidos en el estudio se divulgarán en revistas de mayor impacto, el cual nos informa del nivel de difusión de la revista. A través del buscador “Scimago”.

- The Gerontologist : Factor de impacto: 1,584
- Journal of nursing Management: Factor de Impacto:1,084
- Health Care Management Review: Factor de Impacto: 0,806

Para hallar las revistas españolas con mayor impacto en el ámbito sanitario, se empleó la página de la fundación Index.

- Revista Index de Enfermería: Factor de Impacto 1,9268
- Enfermería Global: Factor de Impacto 0,9767
- Enfermería Clínica: Factor de Impacto 0,749
- Enfermería Comunitaria: Factor de Impacto 0,5652

11.2 Congresos

Se pretende presentar el presente estudio en congresos de Enfermería de: Gerontología, Comunitaria y Salud Mental. El objetivo es encontrar una aplicabilidad de la investigación dentro de estas especialidades de Enfermería.

- Congreso Internacional de Enfermería, se realizará en Barcelona en el 2017.
- Congreso nacional de jóvenes investigadores en enfermería.

- Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental

12 FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

12.1 Recursos necesarios.

		Cantidad	Coste unidad	Coste Total
Recursos humanos	Investigador	1	0	0
Recursos Materiales	Ordenador	1	Propio	0
	Boligrafos	2	1,20 €	2,40 €
	Lápices	2	0,60 €	1,20 €
	Paquete de Folios Din A-4	2	12 €	24 €
	Memoria externa	1	40 €	40 €
	Gastos en fotocopias (blanco y negro)	700	0,05 €	35 €
Otros Gastos	Kilometraje (0,19 cént/km)	200	0,19 €	38 €
	Asistencia a congresos (incluye desplazamiento, manutención y alojamiento)	3	650 €	1950 €
Presupuesto Total + IVA 21%			2.529,63 €	

Tabla 2: Recursos Necesarios

12.2 Posibles fuentes de financiación

- Instituto de Salud Carlos III: Ayudas de la Acción estratégica en Salud. Becas del Fondo de Investigación Sanitaria.
- Ministerio de Educación Cultura y Deporte. Financiación para estudios de investigación de estudiantes de último curso de grado o primer año de estudios de máster.
- Becas Iberoamérica para nuevos docentes e investigadores Santander Universidades.

13 BIBLIOGRAFÍA

1. Abades Porcel M, Rayón Valpuesta E. El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social? *Gerokomos* 2012;23(4):151-155.
2. Portero AIP. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de psicología* 1998;14(1):83.
3. Llach XB, Suriñachb NL, Gamisansb MR. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria* 2004;34(4):170-177.
4. 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. *Ciencia y enfermería* 2012;18(1):29-41.
5. Vaquiro Rodríguez S, Stiepovich Bertoni J. cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería* 2010;16(2):17-24.
6. Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública* 2008;34(3):0-0.
7. Adelman R, Delgado D, Dion S, Tmanova L, Lachs M. Caregiver Burden. *JAMA: the Journal of the American Medical Association* 2014;311(10):1052.
8. McKee MG, Gillinov AM, Duffy MB, Gevirtz RN, Russoniello CV. Stress in medicine: strategies for caregivers, patients, clinicians. *Cleve Clin J Med* 2011 Aug;78 Suppl 1:S54-64.
9. Covinsky, Kenneth E; Newcomer, Robert; Fox, Patrick; Wood, Joan; Sands, Laura; Dane, Kyle; Yaffe, Kristine. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of general internal medicine*, 2003, 18, 12, 1006-1014, Wiley Online Library.
10. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena, Javier, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su

- Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia* 2009;2(7):332-339.
11. Alspaugh ME, Stephens MA, Townsend AL, Zarit SH, Greene R. Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: objective and subjective primary stress as predictors. *Psychol Aging* 1999 Mar;14(1):34-43.
 12. Zambrano Cruz R, Ceballos Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría* 2007;36:26-39.
 13. Alonso Babarro A, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria* 2004;33(2):61-67.
 14. Regueiro Martínez AÁ, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona SM, Carmen Ferreiro Cruz M. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención Primaria* 2007 4;39(4):185-188.
 15. Rivera de los Santos, Francisco, Ramos Valverde P, Moreno Rodríguez C, Hernán García M. Análisis del modelo salutogénico en España: aplicación en salud pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. *Revista Española de Salud Pública* 2011;85(2):129-139.
 16. Ávila-Agüero ML. Hacia una nueva Salud Pública: determinantes de la Salud. *Acta Médica Costarricense* 2009;51(2):71-73.
 17. Osorio, A. G., Rosero, M. Y. T., Ladino, A. M. M., Garcés, C. A. V., & Rodríguez, S. P. (2010). La promoción de la salud como estrategia para el fomento de estilos de vida saludables. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 15(1), 128-143.
 18. Molina-Jiménez T, Gutiérrez-García AG, Hernández-Domínguez L, Contreras CM. Estrés psicosocial: Algunos aspectos clínicos y experimentales. *Anales de psicología* 2008;24(2):353-360.
 19. Shearer NB. Health empowerment theory as a guide for practice. *Geriatr Nurs* 2009 Mar-Apr;30(2 Suppl):4-10.

20. León M. El empoderamiento de las mujeres: Encuentro del primer y tercer mundos en los estudios de género. *Revista de estudios de género: La ventana* 2001;2(13):94-106.
21. Bonal Ruiz R, Almenares Camps HB, Marzán Delis M. Coaching de salud: un nuevo enfoque en el empoderamiento del paciente con enfermedades crónicas no transmisibles. *Medisan* 2012;16(5):773-785.
22. Cherkin DC, Sherman KJ, Balderson BH, Cook AJ, Anderson ML, Hawkes RJ, et al. Effect of Mindfulness-Based Stress Reduction vs Cognitive Behavioral Therapy or Usual Care on Back Pain and Functional Limitations in Adults With Chronic Low Back Pain: A Randomized Clinical Trial. *JAMA* 2016 Mar 22-29;315(12):1240-1249.
23. Bruder M. Implicancias del cuento terapéutico en el bienestar psicológico en mujeres y sus correlatos. *Psic: revista da Vetor Editora* 2004;5(2):14-21.
24. Serranoab, J. P., Latorre, J. M., Laura, J. J. R., Rosab, B. N., Aguilarab, M. J., & Nieto, M. Reminiscencia y Revisión de Vida. Un Modelo conceptual para la Investigación y la Práctica.
25. Romero, J. G., Fernández, R. L., Martínez, R. A., Álvarez, D. L., Álvarez, E. L., & Álvarez, W. L. (2014). Las tecnologías de la información y las comunicaciones, las del aprendizaje y del conocimiento y las tecnologías para el empoderamiento y la participación como instrumentos de apoyo al docente de la universidad del siglo XXI. *Medisur*, 12(1), 289-294.
26. Peñate, W., Del Pino-Sedeño, T. A. S. M. A. N. I. A., & Bethencourt, J. M. (2010). El efecto diferencial de escribir sobre un mismo trauma o sobre diferentes traumas en el bienestar psicológico y el estado de salud autoinformado. *Universitas Psychologica*, 9(2), 433-445.
27. Caso-Fuertes AMd, García-Sánchez JN. Relación entre la motivación y la escritura. *Revista Latinoamericana de Psicología* 2006;38(3):477-492.

28. Pestaña, M., José, L., & ESPADAS ALCÁZAR, M. Á. (2000). Investigación-acción participativa. REYES, Román. Diccionario Crítico de Ciencias Sociales. Madrid: UCM.
29. Alfaro Espín A, López Máñez M, García Borge C, Delicado Useros M, Candel Parra E. Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria* 2004;33(4):193-193.
30. Sotto Mayor, Margarida; Sequeira, Carlos; García, Belén. Consulta de enfermería dirigida a cuidadores informales: instrumentos de diagnóstico e intervención. *Gerokomos*, 2013, 24, 3, 115-119
31. De la Comunicación Emocional, T. (2000). "Nunca me había sentido tan solo. Yo no participaba de él; estaba fuera de mi alcance, más lejos que si se encontrara en la isla más lejana del mundo". (Hermann Hesse). DPTO. DE PSICOLOGÍA BÁSICA, 75.
32. Allen N, Blashki G, Gullone E. Mindfulness-based psychotherapies: a review of conceptual foundations, empirical evidence and practical considerations. *Aust N Z J Psychiatry* 2006;40(4):285-294.
33. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria* 2008;22(6):618-619.
34. Bengoa Rentería R. El reto de la cronicidad en España: mejor transformar que racionar. *Gaceta Sanitaria* 2015;29(5):323-325.
35. Bormann J, Warren KA, Regalbutto L, Glaser D, Kelly A, Schnack J, et al. A spiritually based caregiver intervention with telephone delivery for family caregivers of veterans with dementia. *Fam Community Health* 2009 Oct-Dec;32(4):345-353.
36. Torres Egea, M., Ballesteros Pérez, E., & Sánchez Castillo, P. D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.
37. Epstein-Lubow GP, Miller IW, McBee L. Mindfulness training for caregivers. *Psychiatr Serv* 2006 Mar;57(3):421.
38. González S, Clèries X. El coaching en el ámbito sanitario: una aproximación a su viabilidad. *Gaceta Sanitaria* 2002;16(6):533-535.

39. Guevara SLR, Carvajal BV, Díaz LJR. Apoyo telefónico: una estrategia de intervención para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Salud UIS* 2011;43(2):191-201.
40. Herrera Santi P. Rol de género y funcionamiento familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral* 2000;16(6):568-573.
41. Honea NJ, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC, et al. Putting Evidence into Practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clin J Oncol Nurs* 2008 Jun;12(3):507-516.
42. Maza Igual B. Realidad del cuidador informal: una visión dirigida hacia el cuidador informal del enfermo en situación terminal. 2013.
43. Patton MQ. Empowerment Evaluation: Knowledge and Tools for Self-Assessment, Evaluation Capacity Building, and Accountability, 2nd edition, D.M. Fetterman, S.J. Kaftarian, A. Wandersman (Eds.). Sage Publications (2015). *Eval Program Plann* 2015 10;52:15-18.
44. Peón Sánchez M. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de alzheimer. *Prevencion y cuidados en el síndrome del cuidador. Enfermería Científica* 2004;0(264-265):16-22.
45. Richardson A, Storr J. Patient safety: a literative review on the impact of nursing empowerment, leadership and collaboration. *Int Nurs Rev* 2010;57(1):12-21.
46. Vaquiro Rodríguez S, Stieповich Bertoni J. CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. *Ciencia y enfermería* 2010;16(2):17-24.
47. Velasco S, Ruiz MT, Álvarez-Dardet C. Modelos de atención a los síntomas somáticos sin causa orgánica: De los trastornos fisiopatológicos al malestar de las mujeres. *Revista Española de Salud Pública* 2006;80(4):317-333.
48. Waldow VR. Cuidado humano. *INDEX DE ENFERMERÍA* 2014;23(4):234.

49. Young H, Zhang J, Vitaliano P. Is Caregiving a Risk Factor for Illness? *Current directions in psychological science* 2004;13(1):13-16.
50. Development of a conceptual model of cancer caregiver health literacy. *EUR J CANCER CARE* 2016 03;25(2):294-306 13p.

14 ANEXOS

Anexo I: Escala de Zarit: Evaluación de la sobrecarga del cuidador.

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	

15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Puntuación de cada ítem:

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Anexo II .Entrevista para la captación de pacientes

- ¿Te provoca estrés la responsabilidad de cuidar de un miembro de tu unidad familiar con Enfermedad de Alzheimer?
- ¿Tienes dificultades para concentrarte?
- ¿Se han deteriorado tus relaciones sociales con tus amigos y/ o familiares desde que tienes esa responsabilidad?
- ¿Has presentado dificultades para dormir últimamente?
- ¿Se ha devaluado tu autoestima desde que tienes que eres cuidador?
- ¿Has sufrido pérdida o aumento de peso significativo tras la aparición del estrés?
- ¿Presentas algún tipo de sarpullido en la piel últimamente?
- ¿Presentas ansiedad desde que eres cuidador?

Anexo III. Solicitud CAEIG

XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE
 Secretaría Xeral

Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia
 Secretaría técnica
 Edificio Administrativo de San Lázaro
 15781 SANTIAGO DE COMPOSTELA
 Teléfono: 881 546425
 www.sergas.es/ceic



CARTA DE PRESENTACIÓN DA DOCUMENTACIÓN Á REDE DE COMITÉS DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/Dna. Laura M^a Díaz Álvarez

Con teléfono de contacto: [REDACTED]

e-correo-e:

Dirección postal: [REDACTED]

SOLICITA a avaliación de:

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

DO ESTUDO:

Título:CONTROL DEL ESTRÉS EN CUIDADORES PRINCIPALES INFORMALES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: EMPODERAMIENTO

Promotor:

MARCAR si procede que confirma que cumple 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:

Versión do protocolo:

Tipo de estudo:

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

Investigador/es: Laura M^a Díaz Álvarez

Centro/s: Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol

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.

En Ferrol, a de de 2016

Asdo.:Laura M^a Díaz Álvarez

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

Anexo IV: Documentos informativos del estudio

Título de la investigación:

“Control del estrés en cuidadores principales informales de personas con enfermedad de Alzheimer: Empoderamiento.”

Información sobre la Investigación:

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Este estudio se está realizando en el Área de la Gestión Integrada de Ferrol, y fue aprobado por el Comité Ético Autónomo de Investigación Clínica de Galicia.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Vd. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin estar obligado a dar explicaciones. Para proceder a su incorporación al estudio se le otorgará un consentimiento informado que deberá firmar y se solicitarán datos personales; dirección, número de teléfono y correo electrónico.

La participación en el estudio no presenta ningún riesgo para los integrantes del mismo.

Puede contactar con la responsable de la investigación Laura Díaz Álvarez en el teléfono [REDACTED] o en la dirección de correo electrónico [REDACTED].

Muchas gracias por su colaboración.

Introducción:

Este proyecto está enfocado desde el punto de vista del modelo de promoción de la salud de Nola Pender, según el cual, los determinantes de la promoción de la salud y los estilos de vida, entendidos como aquellas concepciones, creencias e ideas que tienen las personas sobre la salud, las llevan o inducen a comportamientos relacionados con las conductas generadoras de salud.

Las intervenciones de enfermería derivadas del modelo de Pender irán encaminadas a la creación de cuidados salutogénicos, es decir, cuidados que generen salud, dentro de los cuales hallamos el empoderamiento de

pacientes, esto es; proporcionar poder al paciente para que posea capacidad de decidir, satisfacer sus necesidades y resolver problemas con control sobre su vida. Se puede empoderar al paciente a través de distintas herramientas.

La presencia de las cargas físicas y psicológicas que implica mantener el papel de cuidador informal genera elevados niveles de estrés, entre otros trastornos psicológicos y también se ven reflejadas en distintos parámetros físicos. Para evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador, empleamos la escala de Zarit.

En el presente estudio se plantea la aplicación de herramientas de empoderamiento en cuidadores principales informales de familiares que padecen Alzheimer, como intervención de enfermería, fundada en un modelo de enfermería que tiene con finalidad acercar al individuo a un estilo de vida saludable y con ello conseguir promocionar su salud

El objetivo de la investigación es conocer mediante una metodología de investigación acción-participativa, si la aplicación del empoderamiento en cuidadores en esta situación como forma de crear salud, disminuye los niveles de estrés emocional.

Objetivos del estudio:

- El objetivo principal es conocer si la realización de un taller de empoderamiento en cuidadores informales de personas con enfermedad Alzheimer a través de IAP produce una mejoría en control del estrés según la sintomatología clínica derivada del mismo y la construcción individual de la participación acerca de su experiencia con el taller.
- El primer objetivo específico será conocer cómo influyen las herramientas de empoderamiento en referencia al género del sujeto.

- El segundo objetivo específico será conocer el compromiso de los sujetos al seguimiento de las intervenciones de empoderamiento.

Criterios de inclusión de pacientes en el estudio:

Este documento está dirigido a aquellas personas que cumplan las siguientes condiciones:

- Llevar más de un año en el desempeño del rol de cuidador.
- Al realizar la escala de Zarit, la puntuación obtenida debe ser superior a 55 puntos. Es decir, partiendo de un nivel de dependencia moderado. Esta escala será realizada por su enfermera/o de su centro de salud.
- El cuidador ha de tener una edad comprendida entre 40 y 60 años.
- No recibir ningún tipo de ayuda de carácter institucional por la realización de esos cuidados.
- Debe de cohabitar con el paciente con Alzheimer.
- Presentar manifestaciones del estrés provocado por la responsabilidad del cuidado del paciente de Alzheimer.

Plan de la investigación:

La Investigación será cualitativa, de tipo Investigación-Acción participativa.

Se realizará un taller investigativo de carácter presencial, para abordar desde una perspectiva integral y participativa el efecto del empoderamiento en los cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer.

El tamaño muestral se constituirá de un mínimo de 25 personas en la primera fase. A partir de los resultados obtenidos valoraremos su homogeneidad (75%) y, si es necesario, seleccionaremos una nueva muestra de 25 personas.

Anexo V: Modelo Compromiso del colaborador con la investigación

D. :

Servizo:

Centro:

Fai constar:

- ✓ Que coñece o protocolo do estudo

Título: “ Control del estrés emocional en cuidadores informales de personas con enfermedad de Añzheimer: Empoderamiento.”

Código do promotor:

Versión:

Promotor:

- ✓ Que o devandito estudo respecta as normas éticas aplicábeis a este tipo de estudos de investigación
- ✓ Que participará como investigador colaborador no mesmo
- ✓ Que conta cos recursos materiais e humanos necesarios para levar a cabo o estudo, sen que isto interfira coa realización doutros estudos nin coas outras tarefas profesionais asignadas
- ✓ Que se compromete a cumprir o protocolo presentado polo promotor e aprobado polo comité en todos os seus puntos, así como as sucesivas modificacións autorizadas por este último
- ✓ Que respectará as normas éticas e legais aplicábeis, en particular a Declaración de Helsinki e o Convenio de Oviedo e seguirá as Normas de Boa Práctica en investigación en seres humanos na súa realización

En _____, a _____ de _____ de _____

Asdo.

Anexo VI: Modelo compromiso do investigador principal.

D.Laura María Díaz Álvarez

Servizo/Unidade:

Centro: Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol

Fai constar:

- ✓ Que coñece o protocolo do estudo

Título: Control del estrés emocional en cuidadores informales de personas de Alzheimer: Empoderamiento

Código do promotor:

Versión:

Promotor:

- ✓ Que o devandito estudo respecta as normas éticas aplicables a este tipo de estudos de investigación
- ✓ Que participará como investigador principal no mesmo
- ✓ Que conta cos recursos materiais e humanos necesarios para levar a cabo o estudo, sen que isto interfira coa realización doutros estudos nin coas outras tarefas profesionais asignadas
- ✓ Que se compromete a cumprir o protocolo presentado polo promotor e aprobado polo comité en todos os seus puntos, así como as sucesivas modificacións autorizadas por este último
- ✓ Que respectará as normas éticas e legais aplicables, en particular a Declaración de Helsinki e o Convenio de Oviedo e seguirá as Normas de Boa Práctica en investigación en seres humanos na súa realización
- ✓ Que notificará, en colaboración co promotor, ao comité que aprobou o estudo datos sobre o estado do mesmo cunha periodicidade mínima anual até a súa finalización
- ✓ Que os investigadores colaboradores necesarios son idóneos.

En _____, a _____ de _____ de _____

Asdo. Laura Díaz Álvarez

Anexo VII: Consentimiento del paciente para la cesión de sus datos personales:

Título del estudio: Control del estrés en cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer: Empoderamiento.

Yo..... [Nombre y apellidos].

- Se me ha informado de todo lo que implica la participación en este estudio, me han informado de todo el procedimiento, se han resuelto todas mis dudas y manifiesto haber entendido toda la información sobre mi participación en el estudio.
- Mi participación es voluntaria, soy consciente que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin necesidad de explicaciones y sin que repercuta en mi atención médica.
- Doy mi consentimiento para el uso de mis datos personales.
- Accedo a que mis datos y/o muestras se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, incluso para los investigadores, identificarlos por ningún medio.

Nombre y apellidos de la persona participante en el estudio.....

Fecha..... Firma:.....

Nombre y apellidos del personal sanitario que le informa

Fecha..... Firma.....

Anexo XIII: Consentimiento Informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA A PARTICIPACIÓN NUN ESTUDO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO: Control del estrés en cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer.

Eu,

-
- *Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con _____ e facer todas as preguntas sobre o estudo necesarias.*
 - *Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos meus coidados médicos.*
 - *Accedo a que se utilicen os meus datos e mostras nas condicións detalladas na folla de información ao participante.*
 - *Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.*

Respecto á conservación DAS MOSTRAS recollidas neste estudo *[escoller a/as opcións eliminando a/as que non sexan de aplicación en función das indicadas na folla de información]*

- Non accedo a que sexan conservadas unha vez terminado o estudo
- Accedo a que sexan conservadas anonimizadas.
- Accedo a que sexan conservadas codificadas, na colección de mostras biolóxicas, para a liña de investigación , nº

Asdo.: O/a participante,

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

Nome e apelidos: _____

Nome e apelidos: _____

Data:

Data:

Anexo IX: Entrevistas del taller participativo

Entrevista de la primera reunión:

- ¿Cuál es tu opinión sobre las herramientas de empoderamiento?
- ¿Crees que puede mejorar tu nivel de estrés?
- ¿Qué herramienta te parece más fácil de aplicar? ¿Por qué?
- ¿Crees que mantendrás la intervención durante toda la investigación?
- ¿Cuáles tu opinión sobre esta primera reunión?

Entrevista en el Domicilio:

- ¿Has estado realizando las actividades de empoderamiento durante este mes?
- ¿Te ha surgido alguna duda en algún momento?
- ¿Encuentras alguna dificultad para realizar estas actividades?
¿Continuarás utilizando las herramientas de empoderamiento?

Entrevista Tercera Reunión:

- ¿Te ha aportado algo en tu vida el uso de estas herramientas de empoderamiento? Si la respuesta es afirmativa, explícala.
- ¿Consideras que ha reducido tu estrés?
- ¿Llevar a cabo esta intervención te ha requerido demasiado tiempo?
- ¿Recomendarías esta actividad a otra persona que esté en una situación similar a la tuya? ¿Por qué?
- ¿Te has sentido cómodo/a durante la realización del estudio?
- ¿Qué sugerencias aportarías?