

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



TRABALLO DE FIN DE GRAO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2021 / 22

MEJORAS EN LA EDUCACIÓN SANITARIA OFRECIDA AL CUIDADOR PRINCIPAL DE UN PACIENTE CON ALZHEIMER: UNA PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.

ANTÍA ALMEIDA CORRAL

Director(es): Carmen De Labra Pinedo

Agradecimientos:

En primer lugar, me gustaría agradecer a mi tutora Carmen de Labra Pinedo todo el tiempo y dedicación depositados en mí durante estos meses de elaboración de mi TFG.

A todas aquellas personas que durante estos cuatro años me han aportado sus conocimientos y dedicación. En especial a mi tutora de prácticas Lidia, por haberme transmitido toda su vocación, y por recordarme que quiero y puedo formar parte de una profesión tan bonita y gratificante como es la enfermería.

A mi familia, en especial a mis padres y a mi hermano, por apostar por mí siempre, por creer en mí y acompañarme durante todas las etapas de este camino.

A mis amigas de siempre y a las amigas que la enfermería me ha dado, por estar en todo momento y continuar avanzando y creciendo juntas.

Índice de contenidos

Agradecimientos.....	2
Índice de contenidos.....	3
ÍNDICE DE TABLAS.....	5
ÍNDICE DE ANEXOS.....	6
LISTADO DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS.....	7
RESUMEN Y PALABRAS CLAVES.....	8
ABSTRACT AND KEYWORDS.....	9
RESUMO E PALABRAS CLAVE.....	10
ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	11
Aspectos generales de la demencia.....	11
Enfermedad de Alzheimer.....	11
Prevalencia.....	12
Fases de la enfermedad.....	12
El cuidador informal.....	14
Impacto en las familias y los cuidadores.....	15
APLICABILIDAD Y JUSTIFICACIÓN.....	16
OBJETIVOS.....	16
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	17
METODOLOGÍA.....	17
Diseño.....	17
Ámbito de estudio.....	18
Población de estudio.....	19
Selección de participantes.....	19
Entrada al campo.....	20
Posición de la investigadora.....	21
Técnica de recogida de datos.....	22
Análisis de datos.....	23
Rigor y credibilidad.....	24
Limitaciones del estudio.....	26
PLAN DE TRABAJO.....	26
ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA.....	27
ASPECTOS ÉTICOS.....	30
PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....	31
FINANCIAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN.....	33

Recursos necesarios.....	33
Posibles fuentes de financiación.....	36
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFIAS.....	37
Anexo I: Permiso CAEIG.....	41
Anexo II: Documento de colaboración en el estudio.....	42
Anexo III: Hoja informativa.....	43
Anexo IV: Consentimiento informado.....	46
Anexo V: Entrevista individual.....	47
Anexo VI: Entrevista grupal.....	49

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Síntomas, evolución y manifestaciones EA.....	13
Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión.....	20
Tabla 3. Criterios de rigor en la investigación cualitativa.....	24
Tabla 4: Cronograma.....	26
Tabla 5: estrategia de búsqueda bibliográfica.....	28
Tabla 6: Bibliografía más relevante.....	29
Tabla 7: Revistas científicas nacionales con mayor Factor de impacto según Cuiden 2020	31
Tabla 8: Revistas científicas internacionales con mayor factor de impacto SJR.....	32
Tabla 9: Revistas científicas internacionales con mayor factor de impacto JCR ⁽³¹⁾	32
Tabla 10: Recursos para la elaboración del estudio.....	34

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo I: Permiso CAEIG.....	41
Anexo II: Documento de colaboración en el estudio.....	42
Anexo III: Hoja informativa.....	43
Anexo IV: Consentimiento informado.....	46
Anexo V: Entrevista individual.....	47
Anexo VI: Entrevista grupal.....	49

LISTADO DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

CV:	Calidad de Vida
EA:	Enfermedad del Alzheimer
OMS:	Organización Mundial de la Salud
SEN:	Sociedad Española de Neurología
CEAFA:	Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias
PICO:	Paciente-Intervención-Comparación-Resultado
CAEIG:	Comité Autonómico de Ética en la Investigación de Galicia
FI:	Factor de Impacto
JCR:	Journal Citation Report
SJR:	Scientific Journal Ranking

RESUMEN Y PALABRAS CLAVES

- **Introducción:** El envejecimiento poblacional, cada vez más presente, conlleva a un aumento de las enfermedades características para el grupo de personas de edad avanzada, de entre las cuales destacan las demencias. Una de las demencias más frecuentes es la enfermedad de Alzheimer; una enfermedad neurodegenerativa cuyo progresivo deterioro genera una necesidad de cuidados que recaen sobre el cuidador, habitualmente una persona perteneciente al entorno familiar del paciente y de género femenino; llamado cuidador informal. La supervisión y cuidado de una persona con Alzheimer genera una sobrecarga en el cuidador, negativizando su calidad de vida (CV), por ello es necesaria una implicación y capacitación del personal de enfermería en los cuidados domiciliarios.

Objetivo general: Conocer las experiencias de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer con el objetivo de mejorar la educación sanitaria ofrecida por parte del personal de enfermería.

Metodología: Se realizará un estudio de investigación acción- participativa, con el objetivo de modificar y mejorar la práctica clínica con la colaboración de un grupo de participantes. Se seleccionarán los participantes mediante un muestreo intencionado. Se llevarán a cabo entrevistas individuales semi-estructuradas y entrevistas grupales mediante grupos de discusión, éstas serán grabadas y transcritas.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, cuidador informal, intervención, experiencias, atención domiciliaria, enfermería.

ABSTRACT AND KEYWORDS

- **Introduction:** Population ageing leads to an increase in characteristic diseases for the elderly, among which dementias stand out. One of the most frequent dementias is Alzheimer's disease; a neurodegenerative disease whose progressive deterioration generates a need for care that relies on the caregiver, usually a person belonging to the patient's family environment and female, known as an informal caregiver. The supervision and care of a person with Alzheimer's disease generates an overload on the caregiver, negatively affecting their quality of life (QoL), which is why it is necessary to involve and train nursing staff in home care.

Overall objective: To find out about the experiences of informal carers of Alzheimer's patients with the aim of improving the health education offered by nursing staff.

Methodology: An action-participatory research study will be carried out with the aim of modifying and improving clinical practice with the collaboration of a group of participants. Participants will be selected by purposive sampling. Semi-structured individual interviews and group interviews will be conducted by means of group discussions, which will be recorded and transcribed.

Key words: Alzheimer's disease, informal caregiver, intervention, experiences, homecare, nursing.

RESUMO E PALABRAS CLAVE

- **Introdución:** O envellecemento poboacional, cada vez máis presente, conleva a un aumento das enfermidades características para o grupo de persoas de idade avanzada, de entre as cales destacan as demencias. Unha das demencias máis frecuentes é a enfermidade de Alzheimer; unha enfermidade neurodexenerativa cuxa progresiva deterioración xera unha necesidade de coidados que recaen sobre o coidador, habitualmente unha persoa pertencente á contorna familiar do paciente e de xénero feminino; chamado coidador informal. A supervisión e coidado dunha persoa con Alzheimer xera unha sobrecarga no coidador, negativizando a súa calidade de vida (CV), por iso é necesaria unha implicación e capacitación do persoal de enfermería nos coidados domiciliarios

Obxectivo xeral: Coñecer as experiencias dos coidadores informais de pacientes con Alzheimer co obxectivo de mellorar a educación sanitaria ofrecida por parte do persoal de enfermería.

Metodoloxía: Realizarase un estudo de investigación acción- participativa, co obxectivo de modificar e mellorar a práctica clínica coa colaboración dun grupo de participantes. Seleccionaranse os participantes mediante un muestreo intencionado. Se. levarán a cabo entrevistas individuais semi-estruturadas e entrevistas grupais mediante grupos de discusión, estas serán gravadas e transcritas.

Palabras clave: Enfermidade de Alzheimer, coidador informal, intervención, experiencias, atención domiciliaria, enfermería.

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Aspectos generales de la demencia

El envejecimiento poblacional es un fenómeno cada vez más presente en nuestra sociedad debido a la baja tasa de natalidad y al incremento de la esperanza de vida; a él van asociadas una serie de enfermedades entre las que destacan las demencias. ⁽¹⁾ La demencia se define como un síndrome (generalmente de naturaleza crónica o progresiva) caracterizado por un déficit cognitivo que representa una pérdida del mismo con respecto a un nivel previo, más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal.⁽²⁾ El deterioro cognitivo suele ir acompañado, y en ocasiones precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación. La demencia, además de afectar a la memoria, pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje y juicio; suele conllevar cambios en la personalidad y la conducta.⁽³⁾

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo. Según los cálculos, 50 millones de personas padecen demencia, y se prevé que esta cifra se triplique en 2050.

Aunque la demencia afecta principalmente a las personas mayores, no es una consecuencia inevitable del envejecimiento. Está causada por varias enfermedades cerebrales que deterioran la memoria, el comportamiento, el intelecto y la capacidad para realizar actividades cotidianas. La enfermedad de Alzheimer (EA), que es la forma más común de demencia, acapara entre un 60-70% de los casos.⁽⁴⁾

Enfermedad de Alzheimer

La EA es un trastorno neurodegenerativo descrito por primera vez en 1907 por Alois Alzheimer que afecta hoy en día a 20 millones de personas en el mundo, pero con una prevalencia en aumento debido a que se trata de una enfermedad dependiente de la edad y en casi todos los países, esta ha aumentado de manera considerable en los últimos 100 años.

La EA es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por un deterioro de la capacidad cognitiva y conductual; se considera una demencia progresiva dónde el déficit de memoria es uno de los síntomas más tempranos y pronunciados. La enfermedad produce un derrumbe psíquico y físico, iniciado con trastornos de la memoria (fase amnésica) seguido por una pérdida progresiva de otras funciones mentales y de la personalidad (demencia), para terminar con el deterioro de las funciones físicas y vegetativas como la pérdida de la marcha o del control de esfínteres.⁽⁵⁾

La enfermedad puede ser hereditaria, producida por mutaciones de diferentes genes; sin embargo, en la mayor parte de las ocasiones su presentación es esporádica, en relación con diversos factores de riesgo, entre los que sobresale la edad.⁽⁶⁾

Prevalencia

Las tasas de prevalencia del Alzheimer son preocupantes, siendo desde 1-3/1000 entre las personas entre 65-70 años, a 14-30/1000 entre las personas de 80-85 años, a 38,6/1000 entre las de 85-89 años, llegando incluso a 65/1000 personas en mayores de 95 años. Además, el número de casos nuevos aumenta cada año que pasa. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), cada 20 años se duplicará el número de personas afectadas. Cuanto mayor es una persona, mayores son las probabilidades de que padezca la enfermedad. Por tanto, el incremento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población va a traer consigo más casos de personas que padezcan la enfermedad de Alzheimer.⁽⁷⁾

Se estima que en 2050 existirán en el mundo unos 100 millones de personas con la enfermedad, es decir 1 de cada 85 habitantes.⁽⁸⁾

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), *«más de 900.000 personas en España padecen demencia, el 75% de los casos a causa del Alzheimer. Esto son una de cada 10 personas de más de 65 años, y un tercio de las mayores de 85»*⁽³⁾

Fases de la enfermedad

La EA tiene un inicio insidioso y un avance lentamente progresivo. Uno de los principales

síntomas es la pérdida de memoria; generalmente el primero en aparecer y el motivo de consulta para pacientes y familiares; sin embargo, la sintomatología va mucho más allá. El avance de la enfermedad se divide en varias etapas, la etapa inicial, la etapa moderada y la etapa severa:⁽⁹⁾

- **Etapa inicial:** además de la pérdida de memoria, se produce una desorientación temporal espacial; las personas afectadas todavía pueden vivir de manera independiente y mantener su higiene personal.
- **Etapa moderada:** el paciente pierde fluidez en el lenguaje y experimenta una dificultad para las actividades cotidianas, precisando ayuda para el aseo personal, vestirse e incluso la alimentación.
- **Etapa severa:** la incapacidad es profunda y la persona no puede valerse por sí misma; deja de hablar, presenta incontinencia fecal y urinaria e incluso aparecen otras complicaciones como son la ansiedad, depresión o agresividad; aumenta la rigidez muscular, de forma que progresivamente irá perdiendo la movilidad casi por completo.^(9,10)

A continuación, en la tabla 1, se muestran los síntomas más comunes con su evolución y manifestaciones a lo largo del tiempo.⁽¹¹⁾

Tabla 1. *Síntomas, evolución y manifestaciones EA*

Desorientación	<p>Comienza con una desorientación temporal (la persona no sabe en qué día de la semana vive, ni en qué mes ni año).</p> <p>Desorientación espacial: no reconoce el lugar en el que se encuentra.</p> <p>Desorientación personal: pierde información referente a su propia identidad y la de las personas que le rodean.</p>
----------------	---

Alteración de la memoria	<p>Comienza manifestándose sobre la memoria a corto plazo; así es que recuerdan mejor lo que les sucedió en el pasado que lo que les sucedió ese mismo día, semana o hace unos meses.</p> <p>Continúan olvidando su memoria de conocimientos (van perdiendo el conocimiento de los objetos y sus usos, de los gestos, de las palabras...).</p> <p>En las fases más graves suprimen información ya registrada, previa al inicio de la enfermedad como puede ser el nombre de sus familiares, dónde vivieron, dónde trabajaron...</p>
Alteraciones en el habla	<p>Fase inicial: fallos leves en la comprensión y en la fluidez (frases como: “no me sale la palabra, eso que sirve para...”).</p> <p>Fase intermedia: la comprensión se ve significativamente afectada; se les pregunta algo y al no entender lo que se le dice, repite automáticamente lo mismo que escucha.</p> <p>Fase severa: existe una grave reducción de todas las capacidades de lenguaje; tanto la comprensión como la expresión; deja de hablar y ya no entiende lo que les decimos.</p>

El cuidador informal

La EA no solo perturba la vida de quienes la padecen, sino que también tiene un fuerte impacto sobre su familia, convivientes y cuidadores informales. La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) estima en más de 5 millones las personas afectadas por la enfermedad a nivel nacional, entre quienes la padecen directamente y sus cuidadores.⁽³⁾

Se puede definir al cuidador como “... *aquella persona que asiste o cuida a una persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o*

impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales."⁽¹²⁾

En el caso de las personas con EA es imprescindible que una persona asuma este papel para el cuidado y apoyo diario del paciente ya que este tipo de demencia genera unas altas tasas de discapacidad y dependencia. El cuidador informal es aquella persona que asume las tareas y responsabilidades del cuidado sin recibir remuneración económica. Generalmente este papel es llevado por familiares directos o amigos. Diversos estudios estadounidenses afirman que más del 60% de los cuidadores de personas con EA son mujeres⁽¹³⁾; además, en España, el perfil típico del cuidador es una mujer de entre 45 y 70 años que, generalmente, es la hija del paciente.

Casi el 19% de las mujeres dedicadas al cuidado de personas con Alzheimer tuvieron que dejar de trabajar para convertirse meramente en cuidadoras.⁽¹²⁾

Impacto en las familias y los cuidadores

La EA tiene un efecto abrumador en las familias de las personas afectadas y sus cuidadores. A menudo surgen presiones físicas, emocionales y económicas derivadas de la necesidad de cuidados del paciente que pueden causar mucho estrés a las familias y cuidadores y que necesitan recibir apoyo por parte de los servicios sanitarios y sociales.⁽²⁾

El cuidador informal de la persona con enfermedad de Alzheimer presenta, generalmente, altos niveles de estrés y depresión derivados de la sobrecarga de cuidados; además, cuentan con una gran carga; definiendo "carga" como "*el conjunto de problemas físicos, mentales y socio-económicos que experimentan los cuidadores que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad*".

Los requerimientos asistenciales varían dependiendo de la fase en la que se encuentre el paciente, por ello es de gran importancia que el cuidador tenga claro qué cuidados deberá de proporcionar en cada caso y cuál es la forma más eficiente y efectiva de hacerlo, para ello la enfermería cumple el papel de enseñanza y apoyo.⁽¹⁴⁾

APLICABILIDAD Y JUSTIFICACIÓN

Cada día es mayor el número de personas que padecen la EA y se encuentran a cargo de un cuidador informal, dependiendo en todo momento de los cuidados recibidos por el mismo. El objetivo de este proyecto es que la educación sanitaria proporcionada por parte del personal de enfermería al cuidador informal de personas con EA sea lo más eficiente posible; que estos cuidadores tengan una idea acerca de la evolución de la enfermedad y cómo afecta en el día a día del paciente, sabiendo en todo momento qué cuidados deben ofrecer y cómo deben de hacerlo.

A través de la modalidad elegida para este estudio de investigación, podremos abordar el tema desde la perspectiva de los propios cuidadores/as, teniendo en cuenta cuáles son sus experiencias en el cuidado de personas con EA y cómo perciben ellos/as el asesoramiento y formación recibida a través del personal de enfermería. De esta forma, también podremos detectar las carencias del sistema sanitario en cuanto a la información y asistencia ofrecida; para poder así diseñar nuevas estrategias asistenciales ajustadas a las necesidades reales de los cuidadores informales, favoreciendo a su vez, a la calidad de vida de los pacientes.

Se tendrá siempre en cuenta la opinión, perspectiva y propuestas de cambio de los cuidadores, ya que se trata de un estudio de investigación acción-participativa.

OBJETIVOS

Objetivo general:

- Conocer las experiencias de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer de cara a mejorar la educación sanitaria ofrecida por parte del personal de enfermería

Objetivos específicos:

- Explorar el conocimiento que tienen los cuidadores informales sobre el cuidado de

personas con enfermedad de Alzheimer, en cuanto a la evolución de la enfermedad y los cuidados necesarios

- Conocer cuáles son las propuestas de mejora de los cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer relativas a la educación sanitaria recibida por parte del personal de enfermería sobre los cuidados que deben de ofrecer

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

La pregunta de investigación ha sido estructurada según el acrónimo PICO.

- (P)roblema de interés o población de estudio: cuidadores informales de pacientes con Alzheimer
- (I)ntervención a considerar: intervención explorativa.
- (C)omparación con otra intervención: no procede por el tipo de diseño de estudio elegido
- (O)utcome o resultado: descripción de las experiencias vividas por parte del cuidador informal de personas con Alzheimer en cuanto a su cuidado para mejorar la educación sanitaria ofrecida por parte del personal de enfermería

Por lo tanto, la pregunta de investigación de este estudio es la siguiente: ¿cómo podríamos mejorar la educación sanitaria ofrecida por parte del personal de enfermería a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer teniendo en cuenta sus experiencias?

METODOLOGÍA

Diseño

La metodología utilizada para este estudio será la investigación cualitativa. La investigación cualitativa se trata de un conjunto de métodos científicos que exploran las experiencias humanas y los sentimientos; caracterizada por ser flexible y estudiar fenómenos de manera holística desde diferentes perspectivas y posiciones, a través de

textos, palabras, discursos, gráficos, dibujos e imágenes.

Se pretende comprender el significado que tienen para los/las participantes del estudio los acontecimientos, experiencias, situaciones y acciones; es decir, entender y estudiar la perspectiva de los/las participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto.⁽¹⁵⁾

Para alcanzar el objetivo del estudio se utilizará la acción-participación como enfoque metodológico. Se trata de un enfoque cualitativo que permite investigar al mismo tiempo que se implementa un programa de intervención para el cambio. El objetivo principal es la mejora de la práctica y para ello implica tanto a los investigadores como a las personas participantes en el proceso de investigación y el programa de intervención. En este tipo de proceso se busca mayor implicación y apropiación de los procesos y de los resultados por parte de la comunidad implicada.⁽¹⁶⁾

Ámbito de estudio

El estudio se llevará a cabo en la asociación AFAL Ferrolterra; se trata de una asociación sin ánimo de lucro que pretende facilitar una mejor calidad de vida a enfermos de Alzheimer y sus familias. AFAL cuenta con un equipo multidisciplinar formado por personal de enfermería, psicología, educación social, logopedia, terapia ocupacional, fisioterapia, trabajo social, gerocultoría y un equipo de administración. Gracias a esta asociación, Ferrol se convirtió en la primera ciudad de Galicia en disponer de un Centro de Día Terapéutico para enfermos de Alzheimer, trayendo consigo una mejor atención a la persona enferma y una puesta en marcha de los servicios necesarios para prestar una atención integral a las familias.

Su sede se encuentra en la ciudad de Ferrol, en la calle Río Castro 43-45 Bajo- 15404 en la provincia de A Coruña.

Esta entidad presta diversos servicios entre los que se encuentra:

- **Asesoramiento social:** ofreciendo asesoramiento e información a las familias sobre la red de servicios y prestaciones sociales de las que pueden ser

beneficiarios, sin suponer ningún coste adicional

- **Asesoramiento jurídico:** facilita determinados trámites y gestiones ante organismos públicos; ofrece información sobre procedimientos de incapacidad o declaración de herederos, colabora en la redacción de informes escritos y gestiona procedimientos administrativos
- **Apoyo psicológico:** AFAL ayuda a favorecer la aceptación y un afrontamiento adaptativo a lo largo de la evolución de la enfermedad, fomentando comportamientos y emociones adecuadas a la situación. Además, acompaña y ofrece soporte emocional para motivar a las familias en el proceso del cuidado
- **Productos de apoyo:** impulsa un programa de adaptación del hogar en el que técnicos realizan un diagnóstico de la vivienda, detectando barreras arquitectónicas para, posteriormente, plantear medidas sencillas con las que cumplir los objetivos descritos. Además, ponen a disposición de las familias el préstamo de productos de apoyo, como camas articuladas, andadores o sillones geriátricos
- **Formación:** ofrecen asesoramiento en la atención que deben prestar los cuidadores a sus familiares, tanto en entrevistas personalizadas como en cursos y acciones formativas concretas organizadas por la asociación en sus instalaciones
- **Tratamiento no farmacológico:** cada día, los centros terapéuticos de AFAL Ferrolterra llevan a cabo una serie de terapias con las que estimular las capacidades de los usuarios, adaptadas a la fase de la enfermedad en la que se encuentren y, sobre todo, que resulten atractivas y gratificantes para ellos. ⁽³⁶⁾

Población de estudio

Cuidadores/as informales de una persona diagnosticada con Enfermedad de Alzheimer asociadas a AFAL Ferrolterra.

Selección de participantes

En la investigación cualitativa la muestra no puede ser probabilística ni aleatoria, por lo tanto, se han establecido unos criterios de inclusión y exclusión (descritos en tabla 2).

De la misma forma no se conoce al inicio el tamaño de la muestra, este está definido por la calidad y cantidad de información recibida, con lo que la captación de participantes

culmina con la saturación de datos.

Tabla 2. *Criterios de inclusión y exclusión*

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Cuidadores informales de personas diagnosticadas con EA (Enfermedad de Alzheimer)	Ser cuidador informal de una persona con EA (Enfermedad de Alzheimer) que se encuentre en una fase de vida terminal
Cuidadores informales afiliados a la asociación AFAL Ferrolterra	Presentar enfermedades o algún tipo de inconveniente que haga a la persona vulnerable para poder implicarse en la participación del estudio
Haber firmado el consentimiento informado	Personas que no quieran participar voluntariamente o no firmen el consentimiento informado

Entrada al campo

Para la realización de este estudio se solicitará permiso al Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia (CAEIG) (ver formulario oficial en anexo I).

Este estudio se llevará a cabo en una Asociación de Familiares de personas con Enfermedad de Alzheimer (AFAL Ferrolterra) y para realizarlo, la investigadora principal del proyecto contará con la participación de profesionales de dicha asociación.

La investigadora principal contactará personalmente con los profesionales de la asociación y solicitará su colaboración como intermediarios; aquellos profesionales que acepten colaborar deberán de cubrir el documento de colaboración en la investigación (ver Anexo II), explicarán el estudio a las personas que sean susceptibles (teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión previamente establecidos) de participar, exponiéndoles las características generales y el objetivo final y les sugerirá la participación en el mismo; además les entregará una hoja informativa del estudio (ver

Anexo III). En el caso de aceptar, el/la participante deberá de cubrir y firmar un documento mediante el cual autoriza a la cesión de datos de carácter personal a la investigadora, además incluirá su número de teléfono para que la investigadora pueda contactar personalmente con ellos (Anexo IV).

Posición de la investigadora

Como investigadora principal de este estudio, pondré en manifiesto y reflexionaré acerca de una serie de factores que, tanto a nivel académico como a nivel personal me han llevado a escoger esta temática de estudio.

A lo largo de mi formación académica en la escuela de Enfermería, me han transmitido una serie de conocimientos sobre las personas EA que me han hecho interesarme especialmente en su cuidado y ser especialmente sensible a sus necesidades.

Como estudiante de enfermería no he podido realizar mis estancias en centros gerontológicos, lugar donde podría haber tenido contacto con un mayor número de pacientes con EA, sin embargo, durante mis estancias hospitalarias he dado con algún paciente con Enfermedad del Alzheimer a través de lo cual he podido llegar a reflexionar acerca de las carencias en su cuidado

A nivel personal, vengo de un entorno muy propenso a que abuelos/as paternos padezcan esta enfermedad, por otro lado, he visto como la Enfermedad del Alzheimer se apoderaba de dos de mis vecinos y en ambos casos he percibido una carencia de información y formación por parte de sus familias; todo ello me ha llevado a investigar a cerca de cómo lograr una mejora en la comunicación con las familias, para que se sientan preparadas para afrontar el cuidado de un paciente con este tipo de enfermedad.

Mi papel como investigadora será guiar las entrevistas cara al objetivo del estudio, animando a que los participantes se expresen libremente, expongan sus experiencias relativas al cuidado de una persona con EA y que opinen acerca del asesoramiento recibido por parte del personal sanitario, sin condicionar sus respuestas, para de esta forma crear una retroalimentación positiva y, con una participación directa de los participantes, mejorar la práctica clínica.

Técnica de recogida de datos

Las entrevistas se realizarán preferentemente de manera presencial, ya que en este tipo de estudios tiene gran valor la comunicación no verbal de la persona entrevistada. Se habilitará una sala en las instalaciones de la asociación AFAL Ferrolterra, que garantizará en todo momento su intimidad y se ofrecerá una amplia disponibilidad horaria, adaptada siempre a las necesidades de los participantes.

La duración de las entrevistas será de una hora por participante en caso de las entrevistas individuales y de una hora y media a dos horas en el caso de las entrevistas grupales. Todas ellas serán grabadas en formato audio para su posterior transcripción y análisis.

La transcripción de los datos se guardará de forma anónima, asignándole un código alfanumérico a cada participante para asegurar el anonimato y confidencialidad.

En este estudio la recogida de datos se llevará a cabo en varias sesiones:

- En primer lugar (sesión 1), se llevará a cabo una sesión donde se utilizarán las entrevistas individuales semi-estructuradas, en las que se partirá de un conjunto de preguntas previamente planeadas. El objetivo de estas entrevistas es establecer un diálogo que permita obtener información profunda y contextualizada, sin inducir ni forzar las respuestas de los participantes. Se adjunta el guion de la entrevista semiestructurada que será empleado durante la recogida de datos (Anexo V).
- Las siguientes sesiones, la 2 y la 3, consistirán en entrevistas grupales a modo de grupos de discusión, formadas por un número variable de entre 6 y 8 participantes. (ver guion - Anexo VI). En ellas se pretende que los/as participantes expongan sus propuestas de mejora por lo que dos semanas antes de ser citados se les avisará para que preparen sus propuestas. Estas entrevistas también serán grabadas en formato audio y transcritas y analizadas posteriormente. Una vez obtenidas las propuestas de los participantes, la investigadora principal planifica los cambios, se ponen en práctica y posteriormente se observa cómo funcionan, tras esto se citan de nuevo a los participantes para las sesiones 4 y 5.
- En las sesiones 4 y 5, se llevarán a cabo nuevas entrevistas grupales a modo de

grupos de discusión, con los mismos grupos se las sesiones 2 y 3; en ellas se expondrán y comentarán las mejoras de la práctica clínica surgidas de las propuestas obtenidas en las sesiones 2 y 3 y se replanificará el protocolo de actuación si así fuera considerado. Consiste en un proceso fluido, abierto, receptivo y cíclico (planificar el cambio, actuar y observar el cambio; replanificar, actuar y observar nuevamente, y así sucesivamente) por lo que se podrán repetir las entrevistas grupales y replanificar el protocolo tantas veces como se considere necesario.

Al terminar tanto las entrevistas individuales como las entrevistas grupales se llevarán a cabo las notas de campo, donde el entrevistador anotará sus impresiones, cómo se ha sentido, cómo ha visto al informante y las incidencias durante la entrevista...

Análisis de datos

El proceso de análisis consistirá en ordenar, estructurar, comparar y dar significado a la información obtenida a través de las entrevistas. Se utilizará un enfoque de análisis de contenido; este enfoque es definido como el proceso de identificación, codificación y categorización de los principales ejes de significado subyacente entre los datos. Va más allá de la descripción de los componentes que son obvios y visibles de los datos (contenido manifiesto) para interpretar y abstraer los datos accediendo así al significado oculto de los mismos (contenido latente).⁽¹⁷⁾

Los datos serán analizados utilizando la teoría fenomenológica de Colaizzi, dividida en 7 fases:⁽¹⁸⁾

1. **Familiarización:** las grabaciones serán escuchadas varias veces para familiarizarse con los datos sin tomar ningún tipo de apunte.
2. **Identificar declaraciones significativas:** se vuelven a escuchar las grabaciones y se transcriben literalmente. Se añadirán las notas de campo recogidas durante las entrevistas (aspectos no verbales como gestos, actitudes, silencios, la impresión de la investigadora...)
3. **Formulación de significados:** lectura en profundidad de las transcripciones e identificación de significados pertinentes al fenómeno estudiado.
4. **Reducción:** eliminación de los datos que no se ajusten a los objetivos del estudio.
5. **Codificación:** a cada idea o concepto (frase o párrafo) se le asignará un código, que

posteriormente será definido.

6. **Categorización:** se agruparán en diferentes categorías/ temas las ideas previamente codificadas.
7. **Verificación de la estructura:** relación gráfica de las relaciones entre categorías y temas (diagrama de flujo).

El elemento interpretativo de la investigación cualitativa hace que sea necesario incluir mecanismos que garanticen la validez y fiabilidad; una opción es la triangulación de los investigadores, donde son varias las personas investigadoras que codifican y analizan los datos.^(17,18)

Rigor y credibilidad

La investigación cualitativa se interesa por conocer el cómo y el para qué de la acción humana, la búsqueda del sentido y la comprensión de la producción social a partir de los significados; esto hace que la evaluación de los estudios cualitativos se haga en base a una serie de aspectos o criterios de rigor; en este estudio nos basaremos en los criterios de evaluación de calidad descritos por Noreña (ver Tabla 3) ⁽¹⁹⁾

Tabla 3. *Criterios de rigor en la investigación cualitativa*

Criterio	Características del criterio	Procedimientos para alcanzar criterio
Credibilidad (valor de la verdad/autenticidad)	Aproximación de los resultados de la investigación frente al	❖ Verificación de los resultados del estudio por parte de los participantes

	fenómeno observado	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Observación continua y prolongada del fenómeno ❖ Triangulación
Transferibilidad o aplicabilidad	Los resultados derivados de la investigación cualitativa no son generalizables, sino transferibles	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Descripción detallada de los participantes y del contexto ❖ Muestreo intencionado ❖ Recogida exhaustiva de datos
Dependencia o consistencia	La complejidad de la investigación cualitativa dificulta la estabilidad de los datos. No es posible la replicabilidad exacta del estudio.	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Triangulación de los investigadores ❖ Descripción detallada del proceso de recogida, análisis e interpretación de los datos ❖ Reflexividad del investigador
Confirmabilidad o reflexividad	Los resultados de la investigación deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes.	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Transcripciones textuales de las entrevistas ❖ Contrastación de los resultados con la literatura existente ❖ Revisión de hallazgos por otros investigadores ❖ Identificación y descripción de limitaciones y alcances del investigador
Relevancia	Permite evaluar el logro de los objetivos planteados y saber si se obtuvo un mejor conocimiento del fenómeno de estudio	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Configuración de nuevos planteamientos teóricos o conceptuales ❖ Comprensión amplia del fenómeno

		❖ Correspondencia entre la justificación y los resultados obtenidos
Adecuación o concordancia teórico-epistemológica	Correspondencia adecuada del problema por investigar y la teoría existente	❖ Contrastación de la pregunta con los métodos ❖ Ajustes de diseño

Limitaciones del estudio

La principal limitación del estudio podría ser la falta de participación de cuidadores informales de personas con EA, quizás por falta de tiempo. Otra limitación del estudio podría ser la falta de sinceridad a la hora de hablar sobre las carencias del personal sanitario en cuanto a la información y asesoramientos recibidos.

PLAN DE TRABAJO

Tabla 4: *Cronograma*

Actividades	E N E	F E B	M A R	A B R	M A Y	J U N	J U L	A G O	S E P	O C T	N O V	D I C	E N E	F E B	M A R	A B R	M A Y	
Búsqueda bibliográfica																		
Solicitud de permisos																		
Búsqueda de participantes a través de AFAL Ferrolterra																		
Explicación del estudio a participantes. Entrega y recogida de consentimientos																		

Entrevistas individuales																		
Transcripción de entrevistas y análisis de datos																		
Entrevistas grupales																		
Transcripción de entrevistas y análisis de datos																		
Redacción de resultados y creación de protocolo																		
Prueba de nuevo protocolo																		
Modificación protocolo																		
Prueba de protocolo definitivo																		
Difusión de resultados																		

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

La estrategia de búsqueda comenzó realizando una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos; para ello se tradujeron y seleccionaron palabras clave en las listas de descriptores o índices de términos MESH (Medical Subject Headingd) y en el tesauro DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud). Una vez seleccionados los términos se lleva a cabo la búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos: PubMed, CINHALL, Dialnet, Scopus, Web of science y Google académico. Se utilizó un límite temporal de artículos publicados en los últimos 10 años y un límite de idioma (español, inglés y portugués).

Tabla 5: estrategia de búsqueda bibliográfica

Bases de datos	Búsqueda	Filtros	Resultados obtenidos
SCOPUS	(TITLE-ABS-KEY (alzheimer AND disease) OR TITLE-ABS-KEY (alzheimer) AND TITLE-ABS-KEY (caregivers) AND TITLE-ABS-KEY (intervention) OR TITLE-ABS-KEY (experiences) AND TITLE-ABS-KEY (nursing) OR TITLE-ABS-KEY (nurse)	<ul style="list-style-type: none"> · Rango de 5 años · Español e inglés · Palabra clave: Alzheimer Disease · Enfermería 	39
PUBMED	("alzheimer disease"[MeSH Major Topic] AND "caregivers"[MeSH Terms]) AND (("intervention") OR "experiences") AND (("nursing"[MeSH Terms] OR "nurse")	<ul style="list-style-type: none"> · Rango de 10 años 	50
WEB OF SCIENCE (core collection)	(((((TI=(Alzheimer disease)) OR TI=(alzheimer)) AND TS=(caregivers)) AND TS=(intervention)) AND TS=(experiences)) AND TS=(nursing)	<ul style="list-style-type: none"> · Rango 10 años · Español e inglés 	20
CINAHL	TI alzheimer's disease OR TI alzheimers AND TX caregiver AND TX intervention AND TX experience AND TX nursing OR TX nurse AND TX home health nursing	<ul style="list-style-type: none"> · Rango de 5 años · Español e inglés 	23
DIALNET	enfermedad de alzheimer y experiencia de cuidador y enfermería		8
GOOGLE ACADEMICO	alzheimer disease AND alzheimer AND caregivers AND intervention AND experience AND nursing AND nurse AND home health nursing	<ul style="list-style-type: none"> · Rango de 5 años · Español 	20

Tabla 6: *Bibliografía más relevante*

Referencias bibliográficas	Motivo de elección
Suwa S, Yumoto A, Ueno M, Yamabe T, Hoshishiba Y, Sato M. Practitioners' identification of informal caregivers' difficulties with activities of daily living interventions for older people with dementia in Japan. <i>Psychogeriatrics</i> 2021;21(4):466-477. ⁽²⁰⁾	Estudio cualitativo en el que se identifican que aspectos de las intervenciones de actividades de la vida diaria son un desafío para los cuidadores informales.
Roldan Ahedo N, Corral Liria I. NURSING INTERVENTIONS TO SUPPORT INFORMAL CAREGIVERS OF ALZHEIMER'S PATIENTS. BIBLIOGRAPHIC REVIEW. <i>Revista Rol de Enfermería</i> 2017 Ene 10;40(10). ⁽²¹⁾	Revisión bibliográfica donde se analizan las intervenciones realizadas por profesionales de enfermería la cual muestra que dichas intervenciones (como la educación y concienciación sobre la enfermedad o la instrucción sobre el cuidado y auto cuidado) redujeron directamente la sobrecarga experimentada por los cuidadores.
Ducharme F, Levesque L, Lachance L, Kergoat M, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. <i>International Journal of Nursing Studies</i> 2011 Oct 19;48(9). ⁽²²⁾	Estudio con un diseño descriptivo el cual afirma, a través de la experiencia de 122 cuidadores que las intervenciones de enfermería son imprescindibles ante los retos a los que se enfrentan los cuidadores desde el comienzo de la carrera del cuidado.
Frias CE, Risco E, Zabalegui A. Psychoeducational intervention on burden and emotional well-being addressed to informal caregivers of people with dementia. <i>Psychogeriatrics</i> 2020;20(6):900-909. ⁽²³⁾	Estudio donde se demuestra que los programas dirigidos a cuidadores informales son efectivos en la mejora de la calidad de vida, bienestar emocional y en la reducción de la sobrecarga además

	de tener un efecto positivo en la calidad del cuidado prestado en el hogar
Vázquez AMR, Campo MV. Vivencias y sentimientos de las personas cuidadoras principales de familiares con enfermedad de Alzheimer. Metas de enfermería 2019;22(2):5-11. ⁽²⁴⁾	Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico donde se conocen las vivencias y sentimientos de los cuidadores principales de familias con Enfermedad de Alzheimer.

ASPECTOS ÉTICOS

Para poner en marcha este estudio, el proyecto de investigación deberá obtener el informe favorable del CAEIG. Esta autorización se solicitará mediante una carta de presentación (Anexo I). Una vez aceptada la investigación por parte de CAEIG, se les pedirá colaboración en el estudio a los profesionales de la Asociación AFAL Ferrolterra, a través de un documento de colaboración que deberán de cubrir y firmar (Anexo II).

Por otra parte, se les proporcionará una hoja informativa a todos/as los/as participantes (Anexo III) que contarán con la información detallada sobre el proyecto de investigación en el que van a participar, así como los datos de contacto de la investigadora principal para poder contactar con ella en caso de ser necesario.

Esta investigación se registrará por el marco ético de la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo con el fin de asegurar el cumplimiento de los principios bioéticos básicos de respeto a las personas (justicia, beneficencia y no maleficencia) y todo lo relacionado con el tratamiento de los datos personales y la garantía de los derechos y libertades fundamentales de las personas.

- **Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial:** propuesta de principios éticos para la investigación médica con seres humanos, incluida la investigación del material y datos humanos identificables. Fue adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial de Helsinki en 1964 y enmendada un total de 7 veces.⁽²⁵⁾
- **El Convenio de Oviedo:** tratado impulsado para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y Medicina, firmado en Oviedo, el 4 de abril de 1997 ⁽²⁶⁾

Todos los participantes deberán de firmar un consentimiento informado (Anexo IV) con el fin de confirmar su participación y escoger si una vez terminado el estudio desean que sus datos sean eliminados o bien que se conserven para futuras investigaciones, guardando siempre el anonimato. La investigadora se compromete a guardar la confidencialidad de los participantes según la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de Diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de derechos digitales⁽²⁷⁾ y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre; Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones de Materia de Información y Documentación Clínica.⁽²⁸⁾

Para evitar que los datos recogidos sean identificados, se le asignará un código alfanumérico a cada participante (EX), con el que se va a guardar la transcripción de las entrevistas y de este modo garantizar el anonimato y confidencialidad.

La participación será de carácter altruista y totalmente voluntario, pudiendo abandonar el estudio en el momento que estimen oportuno sin necesidad de tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta sobre su atención sanitaria. Si el/la participante toma esta decisión, todos sus datos serán eliminados.

PLAN DE DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

El objetivo final de la investigación es la difusión de los resultados obtenidos en un ámbito científico para llegar al mayor número de profesionales sanitarios posible; para ello el estudio se difundirá en revistas científicas, congresos y jornadas de manera nacional e internacional.

Para su publicación se seleccionarán las revistas con mayor factor de impacto (FI) y que estén relacionadas con el tema a tratar.

En la selección de revistas españolas con mayor factor de impacto se acudió al 'Ranking Cuiden Citation 2020' de la Fundación Index;⁽²⁹⁾ el resultado se muestra en la Tabla 7.⁽²⁹⁾

Tabla 7: *Revistas científicas nacionales con mayor Factor de impacto según Cuiden 2020*

REVISTA	FI	ISSN	Cuartil
Index de Enfermería	1,586	1132-1296	Q1

Enfermería clínica	0,708	1130-8621	Q2
Archivos de la memoria	0,680	1699-602X	Q2
Enfermería Global	0,600	1695-6141	Q3
Gerokomos	0,440	1134-928X	Q3

Para la publicación en revistas científicas internacionales, se realizó una búsqueda teniendo en cuenta tanto el Journal Citation Report (JCR) y el Scientific Journal Ranking (SJR). A través de una búsqueda en "Scimago" y "Clarivate" se han seleccionado las revistas mostradas en las siguientes tablas 8⁽³⁰⁾ y 9⁽³¹⁾ :

Tabla 8: *Revistas científicas internacionales con mayor factor de impacto SJR*

REVISTA	ISSN	FI	País
International Journal of Nursing Studies	0020-7489	1.613	Gran Bretaña
Journal of Gerontology-Series B Psychological Sciences and Social Sciences	1079-5014	1.578	EEUU
The Gerontologist	0016-9013	1.524	EEUU
International Psychogeriatrics	1041-6102	1.259	Gran Bretaña
Alzheimer Disease and Associated Disorders	0893-0341	1.213	EEUU

Tabla 9: *Revistas científicas internacionales con mayor factor de impacto JCR* ⁽³¹⁾

Revista	ISSN	FI	País
International Journal of Nursing Studies	0020-7489	5.837	Inglaterra
Journal of Clinical Nursing	0962-1067	3.036	Inglaterra
Geriatric Nursing	0197-4572	2.361	USA
Nurse Education in Practice	1471-5953	2.282	Inglaterra

Además de la publicación en revistas científicas, los resultados del estudio serán difundidos en jornadas y congresos nacionales e internacionales, para lograr una mayor visibilidad. Se han seleccionado los siguientes:

- **Congreso Internacional Iberoamericano de Enfermería:** tiene como objetivo principal seguir unificando los conocimientos científicos de la enfermería, además de promover el intercambio de conocimientos y el desarrollo de la profesión enfermera.⁽³²⁾
- **Congreso Internacional de Enfermería (CIE):** pretende garantizar cuidados de enfermería de calidad para todos, así como políticas de salud sólidas, el avance de los conocimientos de enfermería y la presencia en todo el mundo de una profesión de enfermería respetada, competente y satisfecha.⁽³³⁾
- **Congreso Nacional de Alzheimer de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA):** donde se pretende, entre otras cosas, generar conocimiento aplicable, fomentando la apertura a la participación y al intercambio de experiencias y buenas prácticas.⁽³⁴⁾
- **Congreso nacional de la SEEGG y congreso Iberoamericano:** tratando áreas temáticas como la atención a la cronicidad, cuidadores que cuidan a sus mayores o nuevos escenarios para cuidar.⁽³⁵⁾

FINANCIAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

Recursos necesarios

Se ha realizado una estimación económica del coste total del proyecto en función de los recursos necesarios: (Tabla 10)

Tabla 10: Recursos para la elaboración del estudio

Recursos necesarios	Coste unitario	Cantidad	Coste total
Infraestructuras			
Las entrevistas se realizarán en un espacio cedido por la asociación AFAL Ferrolterra	0 €		0 €
Recursos humanos			
Investigadora principal	0 €	1	0 €
Colaboración de profesionales de AFAL Ferrolterra para selección de participantes	Colaboración altruista		
Recursos materiales			
* Material fungible			
Folios	3,45€/ 500 folios	3 paquetes	10,35€
Bolígrafos	0,3 €	20	6€
Rotuladores	0,5€	10	5€
Carpetas	1,5€	20	30€
* Material inventariable:			
Ordenador portátil (propio)	0 €	1	0 €

Impresora	95€	1	95€
Tinta impresora	30€	1	30€
Memoria USB 32GB	10€	1	10€
Grabadora de audio	50€	1	50€
Dietas y desplazamientos			
Botellines de agua para los participantes durante las entrevistas	0,20€	35	7€
Combustible de desplazamientos	1,751 €/l	70km	122,57€
Difusión de resultados			
Congresos	300€	4	1200€
Publicación en revistas	3500€		3500€
Gasto total = 5065,92€			

Posibles fuentes de financiación

- **Bolsa de investigación de la Diputación da Coruña:** se concede a titulados/as universitarios/as que residan en la provincia de A Coruña que están realizando una investigación en el área de ciencias de la salud
- **Fundación MAPFRE:** ayudas a la investigación de Ignacio H. Larramendi, centradas en el apoyo a proyectos investigación relacionados con dos ámbitos de actuación, la promoción de la salud y el seguro y la previsión social.
- **Obra social “La Caixa”:** ayudas dirigidas a desarrollar proyectos destinados a personas en un estado de vulnerabilidad social, promoviendo la calidad de vida
- **Fundación Barrié:** concesión de becas destinadas a univesitarios que realicen proyectos de investigación.
- **Xunta de Galicia:** “Subvenciones, en régimen de concurrencia competitiva, a las entidades privadas sin ánimo de lucro para la realización de programas de carácter sociosanitario.
- **Convocatorias de investigación del Instituto de Salud Carlos III:** “Líneas de investigación en seguridad de pacientes y estrategias de salud de las convocatorias de proyectos y evaluación de tecnologías sanitarias del FIS del Instituto de Salud Carlos III”.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFIAS

(1) Amit M, Brook Stony, Zieve David, Conaway Brenda, Dr Tango. Demencia. 2020; Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000739.htm>. [Consultado 13 de febrero de 2022].

(2) Organización Mundial de la Salud, (OMS). Demencia . 2020; Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. [Consultado 13 de febrero de 2022].

(3) Bueno López C, Ruiz-Santacruz S, Osorio Arjona J, Muñoz Díaz C, Ramiro Fariñas D. Los retos del Alzheimer – EnR?]. Disponible en: <https://envejecimientoenred.es/los-retos-del-alzheimer/> [Consultado 21 de febrero de 2022].

(4) Organización Mundial de la Salud, (OMS). Demencia. 2021; Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/facts-in-pictures/detail/dementia> [Consultado 13 de febrero de 2022].

(5) Lopera F. Enfermedad De Alzheimer. Perspectivas en Nutrición Humana 2004:29-32.

(6) Alberca Serrano R, Bueno Perdomo HJ, Amer Ferrer G, Cacho Gutiérrez J, Antúnez Almagro C. Guía Oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. In: Molinuevo Guix JL, Peña Casanova J, editors. Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología: Prous Science, S.A.U.; 2009. p. 1-86.

(7) Fillat Delgado Y. Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España. Fundamentación, metodología, datos disponibles, herramientas, aprendizajes y propuest. Censo de las personas con Alzheimer y otras demencias en España 2020.

(8) Gamadiel Peniche N, Gilaberte Angós B. El Alzheimer. Revista Sanitaria de Investigación (RSI) 2021 Nov 21,.

(9) Confederación Española de Alzheimer, (CEAFA). Enfermedad de Alzheimer. Disponible en: <https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer>. [Consultado 17 de febrero de 2022]

- (10) Confederación Española de Alzheimer, (CEAFA). Alzheimer: la enfermedad. Disponible en: <https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-enfermedad-alzheimer>. [Consultado 15 de febrero de 2022]
- (11) Federación de Asociaciones Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras Demencias, (FAGAL). Manual de formación para cuidados no contorno familiar de persoas con demencia. Xunta de Galicia ed. Lugo: Prelo, S.L.; 2011.
- (12) Rodríguez Piñeiro P, Daniel Corona Á. Atención al cuidador del paciente con demencia. 2018 Jun 19,.
- (13) Association of Black Women Physicians, (ABWP), Chi Eta Phi Sorority, Incorporated (CEP), National Council of Negro Women, (NCNW). Women and Alzheimer's. 2020; Disponible en: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers/women-and-alzheimer-s>. [Consultado 4 de marzo de 2022].
- (14) Andrade E, Margarita A. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Revista Cubana de Salud Pública 2008 09/;34(3):0-0.
- (15) Maxwell JA. Diseño de Investigación Cualitativa. Barcelona: Editorial Gedisa, S.A.; 2019.
- (16) Vanegas C BC. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. Revista Colombiana de Enfermería 2012;6(6):134-136.
- (17) González Gil T, Cano Arana A. Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: tipos de análisis y proceso de codificación (II). Nure Investigación Abr 10 Abr 10(45).
- (18) Morrow R, Rodriguez A, King N. Colaizzi's descriptive phenomenological method. Learning from the 'lifeworld 2015.
- (19) Lucía Noreña A, Alcaraz-Moreno N, Guillermo Rojas J, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa 2012 May 24,;12(3).

- (20) Suwa S, Yumoto A, Ueno M, Yamabe T, Hoshishiba Y, Sato M. Practitioners' identification of informal caregivers' difficulties with activities of daily living interventions for older people with dementia in Japan. *Psychogeriatrics* 2021;21(4):466-477.
- (21) Roldan Ahedo N, Corral Liria I. NURSING INTERVENTIONS TO SUPPORT INFORMAL CAREGIVERS OF ALZHEIMER'S PATIENTS. BIBLIOGRAPHIC REVIEW. *Revista Rol de Enfermería* 2017 Ene 10,;40(10).
- (22) Ducharme F, Levesque L, Lachance L, Kergoat M, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies* 2011 Oct 19,;48(9).
- (23) Frias CE, Risco E, Zabalegui A. Psychoeducational intervention on burden and emotional well-being addressed to informal caregivers of people with dementia. *Psychogeriatrics* 2020;20(6):900-909.
- (24) Vázquez AMR, Campo MV. Vivencias y sentimientos de las personas cuidadoras principales de familiares con enfermedad de Alzheimer. *Metas de enfermería* 2019;22(2):5-11.
- (25) Asociación Médica Mundial. DECLARACIÓN DE HELSINKI DE LA AMM – PRINCIPIOS ÉTICOS PARA LAS INVESTIGACIONES MÉDICAS EN SERES HUMANOS. 2017; Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>. [Consultado 22 de abril de 2022].
- (26) 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 (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. 1999 Oct 20,;l. Disposiciones generales(BOE» núm. 251, de 20 de octubre de 1999, páginas 36825 a 36830 (6 págs.).
- (27) Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. 2018 Dic 7,;3.

(28) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 2003 May 16,;BOE.

(29) Cuiden Citación, Index Fundación. RANKING CUIDEN CITACION - 2020*
REVISTAS DE ENFERMERIA MAS CITADAS EN IBEROAMERICA . Index Fundación
2020.

(30) Clarivate Scientific Journal Ranking (SJR) [Internet] Disponible en:
<https://jcr.clarivate.com/jcr/browse-journals> [Consultado 18 de abril de 2022]

(31) Scimago Journal Citation Report (JCR) [Internet]. Disponible en:
<https://www.scimagojr.com/journalrank.php?area=2900> [Consultado 18 de abril de 2022]

(32) Vázquez Chozas JM. VII Congreso Internacional Iberoamericano de Enfermería.
2022; Disponible en: <https://www.campusfunciden.com/congreso-enfermeria-2022/>.
[Consultado 27 de abril de 2022].

(33) ICN Congress, Nursing Around the World . 2021; Disponible
en: <https://www.icn.ch/es/eventos/congreso-del-cie-de-2021>. [Consultado 26 de abril de
2022].

(34) CEAFA Alzheimer. IX Congreso Nacional de Alzheimer. Vitoria-Gasteiz. 2021;
Disponible en: <https://www.congresonacionaldealzheimer.org/es>. [Consultado 27 de abril
de 2022].

(35) Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontología, (SEEGG). 3º Congreso
Iberoamericano. XXVIII Congreso Nacional de la SEEG. 2022; Disponible
en: <https://seegg.es/wp-content/uploads/2022/03/SEEGG-2022-Programa-v7-1.pdf>.
[Consultado 27 de abril de 2022].

(36) Xunta de Galicia. Alzheimer Ferrolterra. 2022; Disponible
en: <http://www.alzheimerferrolterra.com/index.php/es/historia>. [Consultado 5 de mayo de
2022].

Anexo I: Permiso CAEIG

XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE



SERVIZO
GALEGO
de SAÚDE

Xerencia do Servizo
Galego de Saúde



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

D/D^a

con teléfono:

y correo electrónico:

SOLICITA la evaluación de:

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

DEL ESTUDIO:

Título:

Promotor:

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

Tipo de estudio:

- Ensayo clínico con medicamentos
 Investigación clínica con productos sanitarios
 Estudio observacional con medicamento de seguimiento Prospectivo (EOM-SP)
 Otros estudios no catalogados en las categorías anteriores.

Investigadores y centros en Galicia:

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

Fecha:

Firma:

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

Anexo II: Documento de colaboración en el estudio.

Yo....., como profesional de la Asociación Afal Ferrolterra y con DNI....., colaboré en el estudio de Antía Almeida Corral, llamado **'Mejoras en la educación sanitaria ofrecida al cuidador/a principal de un paciente con Alzheimer teniendo en cuenta sus experiencias: una propuesta de Investigación Cualitativa'** de la siguiente forma:

- Dando a conocer el estudio a los cuidadores/as principales de personas con EA, afiliados a Afal Ferrolterra que cumplen los criterios de inclusión y exclusión.
- Entregando el documento de *'Hoja de información al/la participante adulto/a'* a los participantes
- Entregando el documento de *'Consentimiento para la cesión de datos de carácter personal'* donde los participantes ceden sus datos personales (nombre, DNI,teléfono) para que la investigadora pueda ponerse en contacto con ellos/as.

Fdo: El/la investigador/a colaborador/a:

Nombre y apellidos:

Fdo: La investigadora principal:

Nombre y apellidos:

Anexo III: Hoja informativa

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

TÍTULO DEL ESTUDIO: Mejoras en la educación sanitaria ofrecida al cuidador/a principal de un paciente con Alzheimer teniendo en cuenta sus experiencias: una propuesta de Investigación Cualitativa.

INVESTIGADORA: Antía Almeida Corral

Este documento tiene por objeto facilitarte información sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada de la investigadora, leer antes este documento y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Ud. Puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin tener que dar explicaciones.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

El propósito de este estudio es conocer las experiencias de los/las cuidadores/as informales de personas con Enfermedad de Alzheimer. Del mismo modo, a través de este estudio también se pretende detectar las carencias del sistema sanitario en cuanto a la información y asistencia ofrecidas por parte del personal de enfermería.

de práctica clínica y llevar a cabo mejoras en ella gracias a las propuestas que los/as participantes del estudio harán.

La realización de este estudio permitirá llevar a cabo mejoras y diseñar nuevas estrategias asistenciales en la práctica clínica, siempre teniendo en cuenta las experiencias y propuestas de los/as participantes. Para ello, y por un futuro mejor para todas las personas que padecen y padecerán EA, es necesaria su participación.

¿Por qué me ofrecen participar?

Usted es invitado/a a participar porque cumple los criterios de inclusión expuestos anteriormente en la metodología.

¿En qué consiste mi participación?

La participación consiste en una entrevista semi-estructurada e individual donde se realizarán una serie de preguntas abiertas que abordan el tema a investigar. La sesión tendrá una duración de una hora por participante aproximadamente.

En segundo lugar, se llevarán a cabo unas entrevistas grupales, donde junto a otros participantes del estudio expondréis vuestras propuestas de cambio y mejora de la práctica clínica.

Tras la realización de las entrevistas, es posible que sea necesario contactar con Ud. bien para obtener datos que se consideren importantes o bien para matizar los mismos.

Toda persona que decida participar deberá ser lo más sincera posible y proponer los cambios sobre la educación sanitaria recibida que, según su experiencia más beneficiarán a la práctica clínica del cuidado de una persona con EA.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene?

El estudio no conlleva ningún inconveniente ni molestia relacionada con el tema a tratar. Se procurará hacerlo sentir lo más cómodo/a posible y se asegurará la posterior confidencialidad de los datos que Ud. nos proporcione.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se pretende que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende mejorar la educación sanitaria ofrecida por parte del personal de enfermería a los cuidadores/as informales de personas con EA; para de esta forma obtener beneficios directos sobre el cuidado a estas personas. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si Ud. Lo desea se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión,

pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes. La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de manera codificada, esto quiere decir que poseen un código con el que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de estos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Solamente el equipo investigador tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, los datos recogidos serán eliminados

¿Existen intereses económicos en este estudio?

No, esta investigación forma parte de un trabajo de fin de grado por lo que la investigadora no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio y Ud. no será retribuido/a por participar.

¿Cómo puedo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. Puede contactar con Antía Almeida Corral en el teléfono XXX XXX XXX y/o en el correo electrónico: antia.almeida.corral@udc.es

Muchas gracias por su colaboración.

Anexo IV: Consentimiento informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA CESIÓN DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

TÍTULO DEL ESTUDIO: Mejoras en la educación sanitaria ofrecida al cuidador/a principal de un paciente con Alzheimer teniendo en cuenta sus experiencias: una propuesta de Investigación Cualitativa.

Yo.....Con

DNI: y número de teléfono.....

- Leí la hoja de información al/la participante adulto/a del estudio que se me entregó, se han resuelto mis dudas y manifiesto haber entendido toda la información sobre mi participación en el estudio.

- Comprendo que mi participación es voluntaria y puedo retirarme del estudio si lo deseo, sin tener que dar explicaciones y sin que repercuta en mi atención médica.

- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al/la participante.

-Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

- Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

Eliminad Conservados anonimizados para usos futuros en investigación.

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: La investigadora que solicita el consentimiento.

Nombre y apellidos:

Nombre y apellidos.

Fecha:

Fecha:

Anexo V: Entrevista individual

- Factores sociodemográficos:
- Sexo:
- Edad:
- Estado civil:
- Situación laboral: Activo/a Pensado/a Jubilado/a
- Profesión:
- Número de personas que conviven en el hogar:
- Grado de parentesco con la persona dependiente: ¿convive con el/ella?:

Pregunta introductoria:

- Cuénteme, ¿cómo está viviendo el proceso de cuidado hacia una persona con Enfermedad del Alzheimer?

Impacto personal del cuidador/a informal:

- ¿De qué manera repercute en su vida al cuidado de una persona con Enfermedad del Alzheimer?
- ¿Ha supuesto algún cambio en sus relaciones con pareja, familia o amigos? Si es así, hableme un poco de esos cambios.
- ¿Percibió algún cambio físico o psicológico desde que empezó con su función de cuidador/a? Si la respuesta es afirmativa, ¿cuáles?
- ¿Se siente segura en cuanto al cuidado y conoce cómo debe de actuar en el día a día con la persona con EA?

Asesoramiento e información recibida por parte del personal sanitario

- ¿Entiende en que consiste esta enfermedad (qué es, sintomatología, posibles cambios adheridos a cada etapa...)? y los cambios propios de cada etapa?
- ¿Cómo describiría el asesoramiento recibido por parte de los/as profesionales sanitarios/as?
- ¿Considera que recibe el apoyo y asesoramiento suficientes y adecuados por parte del personal sanitario?
- ¿Qué papel ha cumplido la enfermería en el apoyo y asesoramiento recibidos?

- ¿Siente que, si lo considerara oportuno, podría contar con el personal sanitario para resolver sus dudas y recibir apoyo? ¿Acudió ya alguna vez? (en caso afirmativo: ¿siente que fue útil? ¿cómo se sintió y por qué?.En caso negativo: ¿por qué?

Cierre:

- ¿Le gustaría hacer alguna otra aportación?

En la próxima sesión se tratará cómo modificar la práctica clínica teniendo en cuenta vuestras experiencias; por lo que me gustaría que pensase propuestas de cambio para mejorar la educación sanitaria y asesoramientos recibidos en cuanto al cuidado de una persona con EA: ¿qué cambiaría en la información y asesoramientos recibidos?, ¿se le ocurre alguna estrategia útil para el cuidado de una persona con EA que no conozca?, ¿qué temas considera que no se enseñan correctamente y qué cambiaría en ello?...

Anexo VI: Entrevista grupal

- ¿Cómo definirían la información y asesoramiento recibidos?
- ¿Qué cambiarían en la información y asesoramientos recibidos?
- ¿Consideran que no se comunican o no explican las cosas de la forma correcta, si es así, qué cambios harían en cuanto a la comunicación?
- ¿Qué temas considera que no enseñan correctamente y qué cambiaría en ello?
- Teniendo en cuenta su experiencia, ¿qué temas creen que no os han enseñado y son necesarios?
- ¿Se le ocurre alguna estrategia útil para el cuidado de una persona con EA que no conozca?
- Cuéntenme, ¿qué propuestas de mejora añadirían a la educación sanitaria que reciben?