

TRABAJO FIN DE GRADO

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:  
CONOCIMIENTO DE LA  
VISIBILIDAD Y NECESIDADES DE  
LAS CUIDADORAS INFORMALES  
DE PACIENTES CON ALZHEIMER  
EN LA PRÁCTICA ENFERMERA**

AUTORA: Adriana Luis Quintero

TUTORA: Ana María Arricivita Verdasco

TITULACIÓN: GRADO EN ENFERMERÍA

Tenerife

Curso 2015-2016



Facultad de Ciencias de la Salud: Sección de Enfermería y  
Fisioterapia

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

## **AUTORIZACIÓN DEL TUTOR PARA LA PRESENTACIÓN DEL TRABAJO FIN DE GRADO**

**Grado en Enfermería. Tenerife. Universidad de La Laguna**

**Línea de investigación: Conocimiento de la visibilidad y  
necesidades de las cuidadoras de pacientes con Alzheimer en la  
práctica enfermera**

**Autora:**

Adriana Luis Quintero

**Firma de la alumna:**



**Tutora:**

Ana María Arricivita Verdasco

**San Cristóbal de La Laguna a día 05/06/2016**



Línea de Investigación: Conocimiento de la visibilidad y necesidades de las cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer en la práctica enfermera. Cuya autora es Adriana Luis Quintero está bajo una [licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)

## **RESUMEN:**

Introducción: Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, son enfermedades cuya prevalencia e incidencia van cada vez más en aumento. Las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer presentan una discapacidad intelectual y física, lo que implica en un futuro una dependencia. Dicha dependencia a lo largo del tiempo conlleva no solo problemas económicos tanto para la familia como para la sociedad, sino que afecta de manera insistente en el entorno familiar, más especialmente en la persona cuidadora principal, la cual llega a sufrir un desgaste emocional y físico y muchas veces su labor no es reconocida, ni siquiera visible. Objetivo: describir los procesos y elementos que contribuyen a la visibilidad de las cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer. Metodología: planteamiento de tres proyectos que se coordinan con la propuesta de una línea de investigación sobre visibilidad de cuidadores informales de pacientes con Alzheimer desde una triple perspectiva: 1) el punto de vista del cuidador informal, 2) el punto de vista de los profesionales de enfermería y 3) contrastar ambos resultados atendiendo al modelo de atención sanitaria que se presta a cada familia estudiada. Se empleará para ello un diseño cualitativo como herramienta metodológica principal para abordar las perspectivas personales y profesionales y un diseño cuantitativo para relacionar los resultados de estas perspectivas con el modelo de atención sanitaria.

## **Palabras clave:**

Alzheimer, Alzheimer disease, sobrecarga, cuidador, caregiver burden, prevenir, cuidador informal, cuidador en Atención Primaria, enfermería, nursing, profesional enfermero, enfermera de enlace y enfermera gestora de casos

## **ABSTRACT:**

Introduction: General dementia and Alzheimer's in particular, are diseases whose prevalence and incidence are increasing. People suffering from Alzheimer's disease have an intellectual and physical disabilities that in a future results in a dependence. This dependency over time involves not only economic problems for the family and for society, but it affects insistent way in the family environment, more especially in the person main caregiver, which arrives to suffer emotional and physical exhaustion and many times their work is not recognized, not even visible. Objective: describe the processes and elements that contribute to the visibility of the informal caregivers of patients with Alzheimer's. Methodology: Suggestion of three projects that are coordinated with the proposal of an investigation line of research on visibility of informal caregivers of patients with Alzheimer's disease from a triple perspective: 1) the point of view of the informal caregiver, 2) the point of view of the professional nurse and 3) contrast both results according to the model of health care provided to every family studied. For this purpose, we will use a qualitative design as a methodological tool for address the personal and professional perspectives and a quantitative design to relate the results of these perspectives with the model of health care.

## **Key words:**

Alzheimer, Alzheimer disease, caregiver, caregiver burden, prevent, informal caregiver, caregiver in primary care, nursing, professional nurse, liaison nurse, nurse cases manager.

## ÍNDICE

1. Introducción.....	1
1.1 Fases de la enfermedad de Alzheimer.....	3
1.2 El cuidado formal o profesional versus el cuidado informal .....	8
1.3 El problema de la invisibilidad y la necesidad de dar visibilidad a las cuidadoras informales .....	11
2. Justificación .....	15
3. Objetivos .....	17
3.1 Objetivo general .....	17
3.2 Objetivo específico .....	17
4. Metodología.....	17
4.1 Diseño de investigación.....	18
4.2 Variables.....	19
4.3 Contexto y reclutamiento de los participantes.....	21
4.4 Métodos y procesos para la recogida de datos.....	22
4.4.1 Proyecto I.....	22
4.4.2 Proyecto II.....	23
4.4.3 Proyecto III.....	26
4.5 Análisis de datos .....	28
4.6 Rigor metodológico de los proyectos .....	29
4.7 Validez y fiabilidad.....	29
4.8 Generalización.....	29
5. Consideraciones éticas.....	30
6. Dificultades y limitaciones.....	31
6.1 Proyectos I y II.....	31
6.2 Proyecto III.....	31
7. Plan de trabajo.....	31
8. Presupuesto.....	36
9. Utilidad práctica de los resultados previsibles.....	36
10. Bibliografía .....	38
10.1 Otra bibliografía consultada.....	44
11. Anexos.....	46

## **1. INTRODUCCIÓN**

La demencia no es el resultado de una enfermedad en sí misma, sino el resultado sintomático de diversas condiciones fisiopatológicas que provocan lesiones en el sistema nervioso central<sup>1</sup>. Por tanto, la demencia es un síndrome caracterizado por el deterioro de la función cognitiva, y que afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. Este deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado por el deterioro del control emocional, del comportamiento social o la motivación, que deriva en la pérdida de autonomía para la gestión personal del autocuidado y de sus necesidades básicas.<sup>2</sup> La demencia provoca que la persona que presente una incapacidad y por tanto un déficit para el autocuidado (alimentación, baño, uso del inodoro y vestido)<sup>3</sup> siempre va a requerir la asistencia de un apoyo formal o informal para desarrollar las actividades de la vida diaria.

“La demencia afecta a nivel mundial a unos 47,5 millones de personas. Se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia. Se prevé que el número total de personas con demencia pase de 75,6 millones en 2030 a 135,5 millones en 2050”.<sup>4</sup> “Se estima que en España hay 600.000 personas que padecen algún tipo de demencia y unas 400.000 específicamente de Alzheimer” llegando a representar el 60-70% de los casos en algunos estudios.<sup>5</sup>

Las causas más frecuentes de demencia son las enfermedades neurodegenerativas (enfermedad de Alzheimer, demencia con cuerpos de Lewy, degeneración lobular frontotemporal y enfermedad vascular cerebral).<sup>6</sup>

La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia. Fue descrita por primera vez por Alois Alzheimer, un médico alemán en 1906. Es una enfermedad neurodegenerativa de carácter progresivo e irreversible, caracterizada por una disminución progresiva en el plano cognitivo, social, y, a menudo asociada con síntomas afectivos y trastornos de conducta<sup>7</sup>. Esta enfermedad aparece con mayor frecuencia en personas mayores de 65 años de edad.

Este tipo de demencia se caracteriza por la presencia de acumulaciones de proteína Tau (ovillos neurofibrilares) y acúmulos extra e intraneuronales de proteína beta-amiloide (placas neuríticas o seniles)<sup>8</sup>, por lo que las neuronas empiezan a funcionar con menos eficacia. Con el tiempo, las neuronas pierden la capacidad para funcionar y “comunicarse entre sí” y finalmente mueren. A continuación el daño se extiende al hipocampo, el cual es esencial en la formación de la memoria. A medida que mueren más neuronas, las regiones cerebrales afectadas reducen su tamaño, por lo que en el estadio

final de la enfermedad el tejido cerebral se ha reducido significativamente. Estos mecanismos conducen a la muerte celular, el cual es un proceso colinérgico.

Los posibles abordajes terapéuticos para frenar el deterioro progresivo en los pacientes con Alzheimer van encaminados a evitar la producción de la proteína  $\beta$ -amiloide mediante<sup>9</sup>:

- Bloqueadores de  $\beta$ -secretasa.
- Bloqueadores de  $\gamma$ -secretasa.
- Activadores de  $\alpha$ -secretasa.
- Estatinas.
- Quelantes de  $\beta$ -amiloide.
- Vacuna frente a  $\beta$ -amiloide.
- Prevención de la formación de APP (proteína precursora amiloide).
- Incremento de la eliminación de  $\beta$ -amiloide por incremento de actividad proteasa.

Desafortunadamente, a pesar de que estas opciones farmacológicas se han demostrado que pueden presentar efectos neuroprotectores, a día de hoy no hay un tratamiento farmacológico que detenga la enfermedad de Alzheimer, pero sí mejorar los síntomas de dicha enfermedad. Son los llamados inhibidores de la acetilcolina esterasa (AChE) (“Rivastigmina”, “Donepecilo” y “Galantamina”) <sup>10</sup>, pero estos fármacos aunque tienen efectos sintomáticos frente a la neuroprotección, están siendo investigados para evitar este proceso neurodegenerativo y en consecuencia la muerte celular.

Los síntomas del Alzheimer siguen un curso progresivo y se superponen como hemos expuesto con anterioridad. Los síntomas se manifiestan en tres grandes ámbitos: cognitivo, conductual y funcional, aunque a partir del consenso obtenido en la Asociación Psicogeriátrica Internacional se recomienda denominarlos SCP (síntomas conductuales y psicológicos) <sup>11</sup>. El síntoma inicial del Alzheimer es la pérdida de memoria para hechos recientes, lo que suele confundirse con actitudes relacionadas con la vejez o el estrés<sup>12</sup>, y que por tanto retrasan aún más su diagnóstico. Posteriormente aparecen alteraciones del lenguaje, apraxia (incapacidad de realizar actividades manuales e instrumentales), afectación de la función ejecutiva, alteraciones neuropsiquiátricas (depresión, apatía, ansiedad, irritabilidad, agresividad, vagabundeo, etc.)<sup>13</sup>.

Todas estas alteraciones cognitivas y conductuales interfieren funcionalmente en la persona enferma, inicialmente en actividades complejas (compras, manejo de finanzas, etc.) posteriormente actividades semicomplejas de la vida diaria (cocinar, usar el teléfono, usar los electrodomésticos, etc.) y posteriormente actividades básicas de la vida diaria



(aseo, baño, vestido), he aquí la aparición y participación de un figura fundamental en el manejo de este tipo de pacientes, “el cuidador/a”.

### **1.1 Fases de la enfermedad de Alzheimer <sup>14</sup>**

Para comprender las fases por las que pasa cada paciente enfermo de Alzheimer y comprender verdaderamente la complejidad que conlleva, tenemos que tener en cuenta el nivel de dependencia que tiene tanto para las actividades básicas de la vida diaria<sup>15</sup> como para las instrumentales<sup>15</sup>. Así como los cuidados, las intervenciones y actividades que deben tener en cuenta las cuidadoras de dichos pacientes.

#### I Fase: Inicial o leve

Esta fase puede durar de dos a cuatro años, en los que se observan:

- Alteraciones de la memoria.
- Dificultad para aprender cosas nuevas.
- Pérdida de la memoria remota, es decir, el paciente comienza a tener problemas para recordar aquellas cosas aprendidas hace tiempo.
- Desorientación espacial
- Cambios de humor y síntomas de depresión con apatía, pérdida de iniciativa, etc.
- En esta fase, el lenguaje, las habilidades motoras y la percepción están conservadas. El enfermo es capaz de mantener una conversación, comprende bien y utiliza los aspectos sociales de la comunicación (gestos, entonación etc.)

Si aplicamos el Índice de Barthel<sup>15</sup> y la escala de Lawton y Brody<sup>15</sup>, en esta fase podemos generalizar que el paciente es independiente para las actividades básicas de la vida diaria, pero no totalmente para las instrumentales, por lo que las cuidadoras tendrán que tener en cuenta los siguientes cuidados a aplicar a dichos pacientes.

Haciendo referencia a la metodología NANDA<sup>16</sup>, NOC<sup>17</sup>, NIC<sup>18</sup> dependiendo de los problemas que presente el paciente, la evidencia en cuidados aconseja que deban desarrollarse las siguientes intervenciones y actividades:

NIC (6460): Manejo de la demencia

- Proporcionar un ambiente de baja estimulación (música tranquila de efecto relajante, decoración no recargada y simple con dibujos familiares, comidas en grupos pequeños, etc.).
- Retirar los peligros potenciales del entorno del paciente.
- Colocar una pulsera de identificación al paciente.

- Evitar situaciones extrañas en lo posible (cambios de habitación, rotaciones frecuentes de familiares, etc.).
- Etiquetar las fotos familiares con los nombres de las personas que aparecen en ellas.
- Controlar el cumplimiento del régimen terapéutico mediante pastilleros para evitar confusiones con presentaciones farmacéuticas.

#### NIC (4720): Estimulación cognitiva

- Orientar al paciente con respecto al tiempo, lugar y persona.
- Hablar con el paciente.
- Utilizar ayudas de memoria: listas, programas y notas recordatorias.
- Fomentar el uso de la multiestimulación (p.ej., cantar y escuchar música, actividades creativas, ejercicio, conversación, interacciones sociales, etc.) para estimular y proteger la capacidad cognitiva.

#### II Fase: Intermedia o moderada

Este estadio presenta una duración de dos a diez años y se producen alteraciones más importantes de la función cerebral, con la aparición de los siguientes síntomas:

- Afasia, es decir, dificultad o incapacidad para comunicarse a través del lenguaje.
- Apraxia. El paciente presenta una incapacidad para ejecutar movimientos coordinados u aprendidos, como por ejemplo vestirse, utilizar los cubiertos, etc.
- Agnosia. Consiste en una pérdida de la capacidad de reconocimiento, aunque no es total, pues reconoce ambientes familiares y conserva la orientación personal (sabe su nombre, edad, lugar de nacimiento). Reconoce a su cónyuge y allegados.
- Descuido en la higiene personal.
- Manifestaciones neurológicas: debilidad muscular, alteraciones posturales y de la marcha, así, como otros síntomas parkinsonianos.
- Pueden aparecer alucinaciones e ilusiones.
- La dependencia de un cuidador es cada vez mayor. Las aficiones que tenía y las actividades sociales y de ocio que realizaba antes han perdido su valor y se muestra aburrido, somnoliento, vagabundea, ordena la ropa varias veces al día, etc.

Según los resultados de los test de dependencia, en esta fase podemos afirmar que por regla general los pacientes de Alzheimer son parcialmente dependientes para las actividades básicas de la vida diaria y totalmente dependientes para las instrumentales:

NIC (4976): Mejorar la comunicación: déficit del habla

- Proporcionar métodos alternativos a la comunicación hablada (p.ej., tableta de escritura, tarjetas, parpadeo, tabla de comunicación con imágenes y letras, señales con la mano u otros gestos, ordenador, etc.).
- Ajustar el estilo de comunicación para cubrir las necesidades del paciente (p.ej., situarse frente a él al hablar, escuchar con atención, presentar una idea o pensamiento, hablar despacio evitando gritar, usar comunicación escrita, etc.).
- Enunciar las preguntas para que el paciente pueda responder con un simple sí o no, sabiendo que los pacientes con afasia pueden proporcionar respuestas autonómicas que son incorrectas.

NIC (5100): Potenciación de la socialización

- Interacción con miembros de la familia, vecinos, etc.
- Implicación en actividades públicas (por ejemplo si le gusta asistir a actos religiosos).

NIC (6486): Manejo ambiental: seguridad

- Disponer de dispositivos adaptativos (taburetes o barandillas) para aumentar la seguridad del ambiente.

NIC (6490): Prevención de caídas

- Proporcionar dispositivos de ayuda (bastón u andador para caminar) con el fin de conseguir una marcha estable.

Sugerir adaptaciones en el hogar para aumentar la seguridad:

- Colocar los objetos al alcance del paciente sin que tenga que hacer esfuerzos.
- Retirar los muebles bajos (bancos y mesas) que supongan un riesgo de tropiezo.
- Evitar la presencia de objetos desordenados en la superficie del suelo.
- Disponer de una iluminación adecuada para aumentar la visibilidad.
- Colocar puertas en los accesos que conduzcan a escaleras.
- Asegurar que el paciente lleve zapatos que se ajusten correctamente, firmemente atados y con suelas antideslizantes.

#### NIC (6462): Manejo de la demencia: baño

- Dar un motivo para el baño (p.ej., “Vamos a tomar un baño antes de que venga su nieta”).
- Entrar lentamente en la bañera, permitiendo que primero pruebe el chorro del agua con la mano.
- Desvestir gradualmente el paciente en el cuarto de baño mientras se comenta algún tema distinto al del baño.
- Animar al paciente a colaborar en el baño en función de sus capacidades.

#### NIC (1801): Ayuda con el autocuidado: baño/higiene

- Colocar toallas, jabón, desodorante, cepillo de dientes, etc., en el baño.
- Mantener rituales higiénicos (ducha diaria procurando que sea a la misma hora, aplicación secuencial de productos de baño por ejemplo jabón, desodorante, crema hidratante, etc.).
- Observar el estado de las uñas.
- Fomentar el cepillado de dientes después de cada comida.

#### NIC (0202): Fomento del ejercicio: estiramientos

- Enseñar al cuidador a extender lentamente el músculo/articulación hasta el punto de estiramiento máximo (o un punto de molestia razonable) manteniendo la extensión durante 30 segundos y posteriormente relajar lentamente los músculos estirados.

#### NIC (1100): Manejo de la nutrición

- Planificar semanalmente lo que comerá el paciente cada día teniendo en cuenta los gustos y siguiendo una rutina tanto en el horario, en la presentación de los platos como en los utensilios a utilizar, etc.
- Mantener una atmósfera de calma a la hora de comer, disminuyendo los estímulos del entorno.
- Hacerle comer siempre a la misma hora, estableciendo un ritual en la preparación y presentación de los platos y utensilios para que el paciente pueda comer sin ayuda el mayor tiempo posible.
- Proporcionar tiempo para comer.

### III Fase: Tardía o severa

En esta fase los síntomas cerebrales se agravan, se acentúa la rigidez muscular así como la resistencia al cambio postural. Pueden aparecer temblores.

- Los pacientes se muestran profundamente apáticos, perdiendo las capacidades automáticas adquiridas como la de lavarse, vestirse, andar o comer.
- Presentan una cierta pérdida de respuesta al dolor.
- Tienen incontinencia urinaria y fecal.
- Los pacientes terminan encamados, con alimentación asistida y suelen fallecer por neumonía, infección sistémica u otra enfermedad accidental.

En esta fase los pacientes con Alzheimer son totalmente dependientes tanto para las actividades básicas de la vida diaria como para las instrumentales, por lo que las actividades dirigidas a realizar por parte de las cuidadoras serían algunas de las siguientes:

#### NIC (0740): Cuidados del paciente encamado

- Colocar al paciente sobre un colchón antiescaras.
- Evitar utilizar ropa de cama con texturas ásperas.
- Mantener la ropa de cama limpia, seca y sin arrugas.
- Colocar en la cama una base de apoyo para los pies.
- Aplicar dispositivos (por ejemplo almohadas) que eviten los pies equinos.

#### NIC (3540): Prevención de úlceras por presión (UPP)

- Evitar la humedad excesiva en la piel causada por la incontinencia urinaria o fecal.
- Girar al paciente inmovilizado al menos cada 2 horas para evitar la aparición de úlceras por presión.
- Inspeccionar la piel de las prominencias óseas y demás puntos de presión al cambiar de posición en busca de enrojecimiento, calor extremo de la piel, etc.
- Aplicar protectores para los talones.
- Aplicar ácidos grasos hiperoxigenados o crema hidratante para prevenir la aparición de UPP.

#### NIC (1804): Ayuda con el autocuidado: micción/defecación

- Facilitar la higiene tras miccionar después de terminar con la eliminación (por ejemplo limpiar con gasas mojadas en agua o lavar con agua y jabón la zona

genital. Evitar toallitas húmedas por la presencia de alcohol que puede irritar la piel).

- Cambiar el pañal cada vez que esté sucio o mínimo cada dos horas para evitar lesiones en la piel a causa de la humedad.

#### NIC (0410): Cuidados de la incontinencia intestinal

- Lavar la zona perianal con jabón y agua y secarla bien después de cada deposición. (Evitar toallitas húmedas por la presencia de alcohol que puede irritar la piel).
- Proporcionar pañales de incontinencia según precise.

#### NIC (1100): Manejo de la nutrición

- Cuando el paciente tenga problemas para tragar o masticar, se deberá triturar o batir los alimentos, y utilizar espesantes, vigilando los posibles atragantamientos, si esto ocurriera, intervenir mediante la técnica de Heimlich o maniobra de tracción abdominal: pasando los dos brazos alrededor del cuerpo colocándose por detrás; colocar las manos sobre su vientre, justo debajo de las costillas y apretar fuerte y bruscamente.

### **1.2 El cuidado formal o profesional versus el cuidado informal**

Hoy por hoy, hay evidencias que señalan que la demencia, en este caso el Alzheimer es un problema sanitario y social que necesita de una acción sociosanitaria para ayudar no solo al paciente sino a sus cuidadores, los cuales en la mayoría de los casos son familiares de los propios enfermos de Alzheimer<sup>19</sup>. Esta línea de investigación se centra en las necesidades y la visualización de las cuidadoras de pacientes con Alzheimer no institucionalizados.

La figura del cuidador en personas con demencias o enfermedades neurodegenerativas es fundamental, ya que esa persona se convierte en la extensión de los profesionales sanitarios. “Cuidar” es una actividad humana y por tanto en cierta medida es una actividad no profesional. Podemos distinguir dos tipos de cuidados; el cuidado formal y el cuidado informal o familiar.

El cuidado formal es aquel que es llevado a cabo por profesionales de la salud, ya sea desde las instituciones públicas o contratado a través de las familias.

El cuidado que proporcionan la familia, los amigos o los vecinos se denomina informal o familiar, es un cuidado no remunerado y se ofrece cuando hay una necesidad por parte del cuidador de aportar un cuidado personal, con el objetivo de que los pacientes puedan permanecer en su domicilio y no en instituciones que suponen un mayor gasto económico para la familia.<sup>20,21</sup> Este gasto económico también lo es para la sociedad, ya que se ha comprobado que el gasto aumenta a medida que evoluciona la enfermedad de Alzheimer, “Tres cuartas partes del gasto total a lo largo de toda la enfermedad corresponden al derivado de la institucionalización del paciente”.<sup>22</sup>

Se podría decir que ambos cuidados (el formal e informal) son procesos en los que existe una interacción e implicación, ya sea de un profesional-paciente o vínculo afectivo-amoroso de un parentesco al enfermo, por lo que no podemos definir “cuidar” como la realización de tareas prescritas por el médico, ya que la actividad de cuidar implica y conecta a dos personas, cuidador y paciente<sup>23, 24</sup> más allá de lo que supone el tratamiento médico de la enfermedad.

Las investigaciones realizadas sobre este tema indican que las personas diagnosticadas de Alzheimer tienen unos mayores beneficios si son cuidadas por personas cercanas o familiares ya que el tener a alguien cercano que le arropo, le aporte seguridad y tranquilidad hace que disminuya algunos episodios o sensaciones de tristeza, enfado, etc., pero estos beneficios que aportan las cuidadoras informales no son valorados o reconocidos ni siquiera por ellas en toda su dimensión, y por tanto no tienen la suficiente visibilidad<sup>25</sup>.

La tarea de las cuidadoras informales socialmente no está valorada ni regulada, ya que estas no tienen salario y ni un horario definido para cuidar a su familiar y por tanto tampoco para descansar y desconectar. Generalmente las cuidadoras trabajan a tiempo completo o tiempo parcial, ya que en algunos casos tienen su trabajo laboral remunerado, el cual muchas veces se ven obligadas a abandonar. De este modo, el cuidador va perdiendo su independencia porque aumentan las responsabilidades, el enfermo cada vez necesita más cuidados y se añaden restricciones en su vida familiar<sup>26</sup>. De alguna manera para estos cuidadores, su papel va más allá de ayudar en las actividades de la vida diaria, ya que los vínculos emocionales como el amor, el afecto y la lealtad suelen ser la principal motivación para proveer cuidados, pudiendo existir sentimientos de deber, obligación o de no tener otra alternativa<sup>27,28</sup>.

El cuidado informal en las demencias es una de las situaciones que más estrés genera en el cuidador, dando lugar en un 40-75% de los casos algún tipo de diagnóstico psiquiátrico, y en un 15-32% de casos de diagnóstico de depresión mayor.<sup>29</sup>

El impacto del cuidado en las personas diagnosticadas de Alzheimer es un elemento clave para la medición de las consecuencias de ese cuidado, que es aportado por un cuidador principal, lo que está relacionado con el concepto de sobrecarga. La sobrecarga del cuidador se define como “un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como de las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad”<sup>30</sup>. Otro concepto también utilizado, es el *Burnout* o síndrome del cuidador quemado, que consiste en “un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico incurable, tal como el enfermo de Alzheimer”<sup>31</sup>.

La medición de la sobrecarga sobre el cuidador principal se remonta a los años 80 del siglo XX, gracias a los estudios realizados por Zarit <sup>32, 33,34</sup> quién elaboró una de las escalas de medida más utilizadas, “El Test de Zarit” <sup>35</sup>. Es la primera medida de sobrecarga subjetiva, ya que el concepto de sobrecarga desencadena en sí una valoración personal y por tanto subjetiva del impacto que el cuidado tiene en cada persona. El enfoque subjetivo tiene en cuenta las reacciones emocionales del cuidador en la experiencia del cuidado (por ejemplo sentimientos de carga, de culpa, de preocupación, etc.), lo que es fundamental en la medición de la sobrecarga, por tanto esta medición es importante para conocer el estado en el que se encuentra el cuidador y para determinar el momento en el que puede necesitar asistencia.

Los síntomas de la enfermedad de Alzheimer (función cognitiva, y los síntomas neuropsiquiátricos) aumentan cada vez más con el tiempo, lo que hace que aumente a su vez la carga del cuidador. Las cuidadoras de los pacientes con Alzheimer juegan un papel fundamental en el progreso de la enfermedad, ya que el propio abandono del cuidador afecta negativamente en los síntomas del enfermo y en consecuencia la calidad de vida de ambos.<sup>36</sup>

Según un estudio realizado a enfermos de Alzheimer que asistieron a la Unidad de Evaluación de Alzheimer de una Unidad Geriátrica,<sup>37</sup> se demostró que en la sobrecarga de los cuidadores de dichos pacientes influyen algunas características (por ejemplo, el sexo (con más frecuencia mujeres cuidadoras, lo que supone que “la invisibilidad de estas cuidadoras se pueda atribuir al carácter femenino y doméstico del cuidado: un trabajo de mujeres, natural y socialmente esperado”<sup>28</sup>), el nivel de educación, la relación con el enfermo, la duración de la atención dedicadas al cuidado, el aislamiento social del cuidador, el estrés, etc. ) lo que conlleva a un aumento de la sobrecarga en relación al sexo y a duración del tiempo de atención.<sup>38</sup>

La situación psicoafectiva de un cuidador familiar es muy peculiar. Durante años va arrastrando como puede sentimientos encontrados de amor y lealtad con otros de



desesperación y cansancio. Por eso, en muchos casos cuando se produce la muerte del enfermo no supone para el cuidador una liberación de una carga, sino tener que enfrentarse a una nueva forma de vida que había dejado de lado.

Durante todo el tiempo dedicado a la persona enferma, la dependencia que se crea entre él y el cuidador se convierte en una dependencia recíproca y cuando sobreviene la ausencia por fallecimiento, esto genera un enorme vacío que en muchos casos acaba con una depresión muy profunda, que precisa de tratamiento así como del apoyo y comprensión del resto de familiares<sup>39</sup>. El cuidado de una persona dependiente, por tanto se considera una situación de estrés, que afecta de manera importante a la vida del cuidador y puede tener efectos negativos en la salud física, psicológica, en su calidad de vida y en su economía. De ahí que se les llegue a denominar “pacientes ocultos”<sup>29</sup>. Por tanto, la enfermedad de Alzheimer conlleva a dos pacientes al mismo tiempo, el paciente que padece la enfermedad y su cuidador principal.<sup>40</sup>

### **1.3 El problema de la invisibilidad y la necesidad de dar visibilidad a las cuidadoras informales**

En la actualidad, los servicios de salud y por tanto, los cuidados se centran en el enfermo de Alzheimer, y el cuidador queda “excluido”, se sitúa en la periferia<sup>41</sup>, lo que nos lleva a afirmar que la visibilidad del cuidador no es la adecuada ni suficiente en nuestro sistema de atención sanitaria.

Muchas veces, los profesionales sanitarios olvidan a los cuidadores de pacientes con Alzheimer y centran sus intervenciones en el propio paciente. La enfermería se centra en un cuidado holístico, y debe ser consciente del problema que causa la enfermedad en todos los miembros de la familia, sobre todo en el cuidador principal para incluirlo en sus planes de cuidados y aportar soporte profesional.<sup>40, 42,43</sup> Porque a pesar de que muchos profesionales sanitarios poseen las habilidades necesarias para apoyar a estos pacientes y a sus familiares, y existe un marco teórico que guíe su práctica, como es en nuestro medio el “Manual de Actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias”<sup>44</sup> del Servicio Canario de Salud, prácticamente no existe el apoyo a los cuidadores informales de los enfermos de Alzheimer por parte de los profesionales de la salud<sup>26,45</sup>, por lo que los cuidadores “aprenden solos”<sup>26, 41</sup>, no son acompañados, y no existe una conciencia en los profesionales ni en la institución sanitaria de su existencia como sujetos con necesidades de cuidado. Su problemática, sus necesidades particulares surgidas como parte de ese binomio enfermo-cuidador es ignorada.

Este hecho se pone de manifiesto al observar que los cuidadores de pacientes con Alzheimer muchas veces no cuentan con formación para realizar unos cuidados

adecuados no solo al paciente sino para él mismo, así como información sobre la enfermedad y todo el proceso por el que va a pasar tanto él como su familiar enfermo de Alzheimer. Además las decisiones sobre el cuidado recaen en ellos, por lo que necesitan apoyo de profesionales para llevarlas a cabo adecuadamente.<sup>46</sup>

“Se afirma que el modelo de atención sociosanitaria se basa en los principios de que es la atención y el cuidado a domicilio el eje vertebrador del modelo y que la participación del usuario, su familia o cuidador principal en el proceso de toma de decisiones a partir de una información suficiente y veraz, se considera esencia, y que para ello el modelo ha de procurar articular los mecanismos necesarios para proporcionar apoyo a las cuidadoras: actuaciones normativas, tiempos de respiro, facilidades en la atención o cualquier otro medio de apoyo que signifique reconocimiento explícito y facilite su labor”.<sup>28</sup>

Este apoyo a los cuidadores se ve más pronunciado a partir del año 2000, con la incorporación a la cartera de servicios de Atención Primaria del Servicio Canario de Salud el “Servicio de Continuidad de Cuidados para la Atención Domiciliaria”,<sup>47</sup> con el que surge una figura nueva en la atención primaria denominada Enfermera Comunitaria de Enlace (ECE). “Las ECE son enfermeras gestoras de casos que tienen como objetivo cuidar a personas con problemas de salud, dependientes, con gran necesidad de cuidados”<sup>48</sup>, y por tanto tienen un gran impacto en el entorno de las cuidadoras de dichos pacientes.

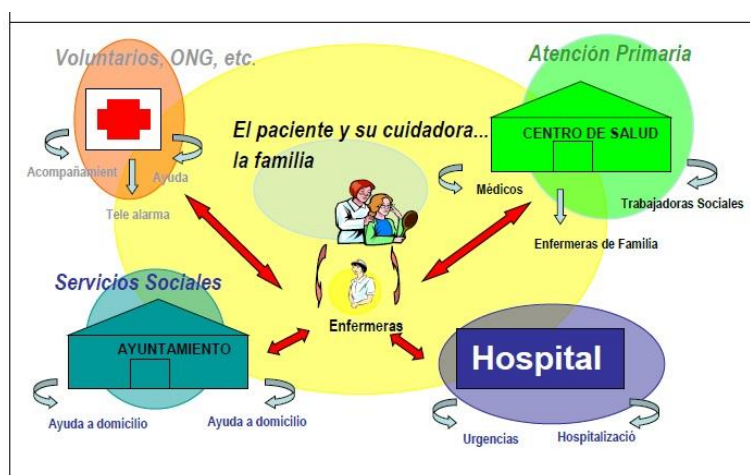


Figura 1. Sistemas, niveles, profesionales. Fuente: Tesis doctoral. Evaluación del modelo de gestión de casos en Atención Primaria mediante Enfermeras Comunitarias de Enlace. Duarte-Clímets, 2015-16.

Podemos decir que el modelo de ECE en Canarias “es un tipo de gestión de casos basado en la figura de una enfermera que gestiona los cuidados a domicilio desde el nivel de la Atención Primaria de Salud de forma coordinada con todos los profesionales implicados”<sup>48</sup>. La coordinación se extiende entre niveles asistenciales y sectores implicados.<sup>47</sup>

Además esta enfermera sirve de enlace entre la atención hospitalaria y la domiciliaria en el nivel sanitario, y de enlace con la atención social o sociosanitaria. Por tanto, gestionar casos desde el punto de vista de este servicio es valorar las necesidades de cuidados de un paciente y su entorno, y coordinar la aportación de diferentes proveedores.

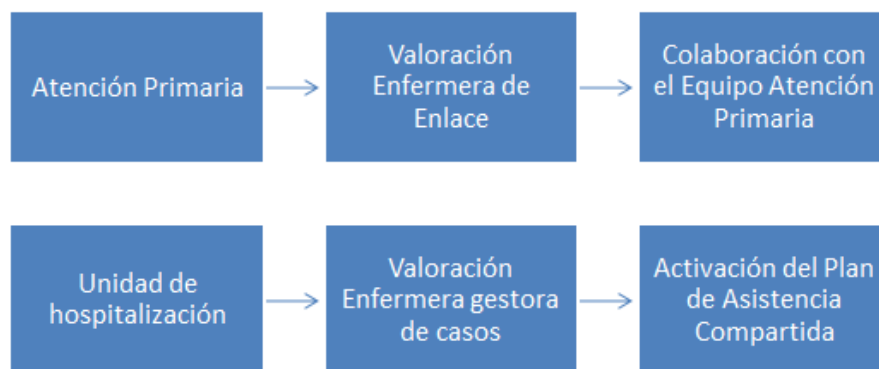


Figura 2: Esquema de la participación de la figura de la Enfermería de Enlace. Fuente: elaboración propia.

Gracias a ella se realiza una valoración integral por Patrones funcionales de Salud del paciente domiciliario y de su cuidador/a principal para consensuar un plan de intervención con los profesionales del Equipo de Atención Primaria. Además la ECE presta formación y apoyo a las cuidadoras principales o bien de forma individual o grupal realizando por ejemplo intervenciones familiares o grupos de cuidadoras, talleres de relajación, soporte emocional, etc.

Como hemos afirmado, los pacientes con Alzheimer requieren estimulación cognitiva y física para mejorar su calidad de vida. En este sentido, la implicación de los familiares aumenta el potencial de la estimulación y deben seguir un programa de rutinas diarias, pero para ello es necesario conseguir una comunicación entre la familia y los profesionales sanitarios, ya que este vínculo es primordial para ayudar a los familiares a ser conscientes de la situación.

Los cuidadores de estos pacientes podrían ser considerados como elementos sanitarios de primer orden, ya que son los encargados de aportar los cuidados básicos, de identificar de forma precoz los síntomas y problemas en el enfermo, por ello, desde Atención Primaria se debería prestar especial atención a este tipo de cuidadores, estableciendo planes de cuidados de forma personalizada a cada cuidador y a cada situación o fase de la enfermedad<sup>49, 30</sup>.

El objetivo principal en la prevención primaria debe ser reducir la sobrecarga del cuidador del paciente con Alzheimer interviniendo antes del inicio de la enfermedad, a través de la promoción y el mantenimiento de una buena salud o la eliminación de las

posibles causas de la enfermedad, pero lamentablemente esta tarea con el Alzheimer es muy complicada llevarla a cabo porque aún se desconocen sus causas, por lo que tanto los profesionales sanitarios como las cuidadoras de estos pacientes van un paso por detrás de la enfermedad, por ello es importante intentar ralentizar las fases de progresión a través de un diagnóstico precoz y un conocimiento de la enfermedad, para que en un futuro tanto el paciente como el cuidador tengan la máxima calidad de vida posible. Para ello es preciso un abordaje terapéutico en el que exista una coordinación entre niveles asistenciales (Atención Primaria y Atención Especializada) que garantice la continuidad de los cuidados.

Dentro de la práctica enfermera, la identificación del problema en el cuidador/a y su consecuente formulación en forma de diagnóstico enfermero, facilita la planificación de cuidados y permite proporcionar los servicios de apoyo necesarios para reducir la sobrecarga de las cuidadoras y ayudarles a afrontar con mayor eficacia la situación. Los problemas psicosociales son un motivo frecuente de consulta en Atención Primaria que oscilan entre el 27 y el 84% de los casos y representan una de las principales áreas de intervención enfermera<sup>50</sup>. Los diagnósticos enfermeros más frecuentes de las cuidadoras son “Cansancio del rol de cuidador” y “Estrés por sobrecarga”. El “Cansancio del rol de cuidador”, diagnóstico más frecuente y prioritario, aparece cuando el cuidador/a principal empieza a tener dificultades para seguir desempeñando su papel<sup>51</sup>. Sin embargo, las enfermeras muestran dificultades para identificar el diagnóstico enfermero “Estrés por sobrecarga” debido, en ocasiones, a la falta de formación<sup>50, 52</sup>.

Como hemos mencionado anteriormente, la planificación de los cuidados y el apoyo al cuidador principal cobran especial importancia en un contexto en el que el proveedor de los cuidados lo constituye el núcleo familiar y los pacientes presentan un alto grado de dependencia en las actividades básicas de la vida diaria. Los cuidadores tienen necesidades específicas de información, apoyo en los cuidados aportados a los pacientes y también sobre sus propios autocuidados, que varían a lo largo de la enfermedad. Simplemente escuchar, acompañar, ser accesibles y dar soporte continuado, son elementos que no pueden faltar en la atención por parte del profesional enfermero durante el proceso de enfermedad de Alzheimer.

## **2. JUSTIFICACIÓN**

Esta línea de investigación se centrará en la falta de visibilidad de las cuidadoras informales de los pacientes con Alzheimer no institucionalizados. Por tanto, se ha de insistir en la necesidad de preparación de la familia para “una lucha a largo plazo” y proporcionarle toda la información necesaria sobre la enfermedad y el proceso por el que van a pasar el cuidador/a y el/la paciente para hacer más llevadero el transcurso de dicha enfermedad. Las cuidadoras, son el nexo de unión entre el enfermo de Alzheimer, los profesionales sanitarios y a su vez sobre nuestro propio sistema sanitario. Desempeñan una triple función que es la de informar a los profesionales sanitarios sobre los problemas y cambios que se producen en el enfermo, aportan cuidados al mismo y toman decisiones sobre él. Son las que de manera indiscutible y permanente se hallan junto con la persona enferma, sin obtener beneficio material por ello; de hecho, todo lo contrario, ya que carecen de los derechos o contraprestaciones más primarias por llevar a cabo dicha actividad (por ejemplo salario, vacaciones o simplemente consideración social o familiar), a lo que añadimos que no poseen ninguna preparación previa para asumir y desempeñar este futuro rol. Ante todo ello surge una cuestión; ¿Es lo suficientemente visible la figura de los/las cuidadoras de Alzheimer?

Nuestro planteamiento en este proyecto es que desde la disciplina enfermera, es necesario no centrarnos únicamente en la persona que padece la enfermedad, sino que debemos seguir un planteamiento holístico e incluir en nuestros planes de cuidados a toda la esfera socio-familiar del paciente, sobre todo a su cuidador principal que es el mayor afectado por la situación. Hay situaciones en que el familiar necesita apoyo, comprensión, aliento; en otras, información o consejos sobre la enfermedad. Con frecuencia la asistencia domiciliaria, el centro de día son claves para mantener al enfermo en su entorno y aliviar el cansancio físico y psíquico del cuidador, aunque a veces no queda otra solución que ingresar al enfermo en una residencia con las consecuencias que esto supone para las cuidadoras<sup>53,54</sup>.

Por estas y otras situaciones va pasando el familiar que cuida a un enfermo de Alzheimer durante años, comprobando cómo su obstinado esfuerzo no da los resultados esperados, viviendo cada día un poco más el desarrollo de la enfermedad, ¿Cómo explicarlo? ¿Con quién desahogarse? Los amigos, incluso familiares allegados, ajenos a lo que supone la enfermedad, apenas alcanzan a comprender una parte de la angustiada problemática. Los médicos y especialistas se limitan a prescribir algunos fármacos en una receta o simplemente a resumir el diagnóstico, sin esperanza de curación, ni tienen en cuenta toda la problemática social y económica que va a suponer a los familiares cuidadores del enfermo de Alzheimer. Nadie va a orientar mejor a un familiar de un enfermo de

Alzheimer que aquellos que ya han sufrido esta experiencia o que todavía la están padeciendo, por ello en esta línea de investigación se trabajará con grupos focales de cuidadoras de pacientes con Alzheimer, participantes de dichos grupos que conviven con la realidad del problema y que juntos pueden orientarse, ayudarse y comprender sus sentimientos.

Este TFG tiene por objeto proponer el diseño de una línea de investigación que permita aproximarnos al conocimiento riguroso de un tema complejo, el tema de la visibilidad de las cuidadoras de pacientes con Alzheimer.

Afrontamos esta complejidad proponiendo una aproximación al problema a partir de situar la mirada en tres focos: el cuidador informal, los profesionales de la salud y finalmente el modelo de atención sanitaria que se presta.

El propósito de esta línea de investigación es estudiar los factores personales y del entorno sanitario que contribuyen a la visibilidad/invisibilidad del cuidador informal y su problemática/vivencia.

- Partimos de la hipótesis de que conocer el estado de estas cuestiones contribuye a visibilizar al cuidador informal y sus necesidades y, por tanto, comprender que es preciso que el Sistema de Salud promueva un modelo de atención sanitaria donde la enfermera de Atención Primaria tome conciencia de la necesidad de incluir al cuidador junto con el paciente como su objeto de cuidado, para incorporar sistemáticamente en el proceso de cuidado no sólo los problemas de salud del paciente con Alzheimer sino también el seguimiento exhaustivo de las necesidades de las cuidadoras de dichos pacientes.
- Además, también partimos de la hipótesis de que ayudar a visibilizar la problemática del cuidador informal contribuye a que tanto los profesionales como los propios cuidadores informales, participen constructivamente en mejorar el modelo de atención sanitaria.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo general**

- Describir y analizar los procesos que contribuyen a la visibilidad del rol de cuidador informal e identificar que elementos personales, familiares, profesionales y del entorno sanitario son sustanciales para afrontar el problema de estudio.

#### **3.2 Objetivos específicos**

1. Describir y analizar qué elementos y procesos intervienen amenazando y cuáles mejorando la práctica del cuidado informal.
2. Identificar en los cuidadores que necesidades/problemas de salud, no atendidos se derivan del hecho de ejercer como cuidador/a.
3. Comparar las diferencias en cuanto a la visibilidad de las necesidades de los cuidadores informales en un entorno donde el modelo de atención sanitaria cuenta con la enfermera como gestora de casos (enfermera de enlace) y otro dónde no existe este recurso (modelo tradicional).

### **4. METODOLOGÍA**

La búsqueda bibliográfica de esta línea de investigación fue realizada en documentos actuales acerca del tema de la investigación, en la que se han incluido como palabras clave: Alzheimer, Alzheimer disease, sobrecarga, cuidador, caregiver burden, prevenir, cuidador informal, cuidador en Atención Primaria, enfermería, nursing, profesional enfermero, enfermera de Enlace y enfermera gestora de casos.

Principalmente se ha realizado la búsqueda en las bases de datos PubMed, Scielo, Medline, Cinahl, Elsevier y el buscador Google Académico. A lo largo del desarrollo de la línea de investigación se han extraído artículos de revistas enfermeras tanto nacionales como internaciones entre las que se encuentran: Gerokomos, Aquichán, Revista Española de gerontología y geriatría, Revista Cubana de Enfermería, Paraninfo Digital, Nuberos científica, Atención Primaria.

Asimismo, de sitios web internacionales u exclusivos del Alzheimer como: Asociación Americana del Alzheimer y Alzheimer's Disease International (ADI). Se visitó la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Tenerife (AFATE) y tuvimos una entrevista con la Presidenta con el fin de poder profundizar de primera mano más con el tema<sup>55</sup>. Además también fue entrevistada una enfermera de enlace<sup>56</sup>.

Los criterios de inclusión para los textos seleccionados han sido en su mayoría textos con una antigüedad menor de cinco años en inglés y español, con la salvedad de

los empleados para el apartado de introducción, en el que se han incluido y tenido en cuenta textos con una mayor antigüedad.

En base a los objetivos que sustenta la línea de investigación proponemos el desarrollo de tres proyectos de investigación:

1. Proyecto que aborda el tema analizándolo desde la perspectiva del cuidador informal.
2. Proyecto centrado en conocer la percepción y conocimientos que tienen los profesionales de enfermería sobre el rol que ocupa el cuidador informal en el proceso de atención sanitaria de pacientes con Alzheimer no institucionalizados y sus consecuencias sobre la salud/calidad de la vida de este.
3. Proyecto centrado en comparar los resultados de los proyectos anteriores atendiendo al modelo de atención sanitaria: enfermera de enlace versus enfermera tradicional.

#### **4.1 Diseño de investigación**

Con el propósito de obtener una imagen amplia de la situación actual, hemos diseñado nuestro proyecto de TFG proponiendo una línea de investigación que por su amplitud estructuraremos, al menos como punto de partida, en tres proyectos de investigación concretos.

Se abordará el diseño de los dos primeros proyectos desde una perspectiva cualitativa<sup>57</sup>, por tanto son diseños de investigación flexibles y emergentes, que podrán sufrir modificaciones si al analizar la información de los datos recogidos, nos planteásemos la posibilidad de utilizar técnicas de recogida que no teníamos previstas.

En coherencia con el propósito y los objetivos del segundo proyecto de investigación, utilizaremos un diseño de tipo mixto<sup>58</sup>, que se concreta en una parte cualitativa, con instrumentos de recogida de datos que serán la entrevista en profundidad y la observación participante; y otra parte cuantitativa, en la que se utilizará un cuestionario como herramienta principal para la recogida de datos.

Sin embargo, el tercer proyecto tendrá un diseño puramente cuantitativo, concretamente de tipo analítico, cuasiexperimental con grupo control ya que tiene como propósito aportar un mejor conocimiento de la influencia del modelo sanitario en el que viven esta población de cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer.



	Diseño
1 <sup>er</sup> Proyecto	Diseño cualitativo
2 <sup>do</sup> Proyecto	Diseño mixto
3 <sup>er</sup> Proyecto	Diseño cuantitativo

Diseño de los proyectos que forman nuestra línea de investigación. Fuente: elaboración propia.

## 4.2 Variables

Las variables consideradas a priori para esta línea de investigación serán variables de estudio aunque posteriormente en el tercer proyecto algunas serán consideradas variables independientes, dependientes o sociodemográficas.

### Variables cuantitativas

#### I. Variables cuantitativas continuas:

- **Edad: cuidador/a, profesionales, hijos:** variables cuantitativas continuas que se expresará en años.
- **Tiempo de trabajo:** variable cuantitativa continua que se expresará en años o meses que llevan enfermeras trabajando y las cuidadoras asistiendo a los pacientes.
- **Ocupación del tiempo diario de las cuidadoras:** variable cuantitativa continua que se especificará en el n<sup>o</sup> horas que pasan: cuidado hijos/as, salir con amigos/as, estudiar, ocio, dormir en la noche, siesta, descanso.
- **Hábitos de las cuidadoras:**
  - **Actividad física:** variable cuantitativa continua que especificará el n<sup>o</sup> de horas que dedican las cuidadoras a realizar actividad física.

#### II. Variables cuantitativas discretas:

- **Frecuencia de consulta al profesional sanitario:** variable cuantitativa discreta que especificará el n<sup>o</sup> de veces que hayan acudido las cuidadoras a la consulta durante su etapa como cuidadoras.
- **N<sup>o</sup> de hijos de las cuidadoras, N<sup>o</sup> de personas con las que conviven las cuidadoras y (Hábitos de las cuidadoras: Fumar (n<sup>o</sup> de cigarrillos) y Alcohol (n<sup>o</sup> copas)):** variables cuantitativas discretas que se expresarán mediante números finitos.

## Escalas de intervalo

- **Sobrecarga del cuidador/a:** variable cuantitativa discreta que se expresará mediante el Test de Zarit.
- **Nivel de dependencia del paciente:** escala de intervalo que tiene como resultado numérico la valoración del grado y niveles de dependencia mediante la aplicación del índice de Barthel <sup>15</sup> y la escala de Lawton y Brody <sup>15</sup>.

## Variables cualitativas

### I. Variables cualitativas:

- **Estado civil:** Variable cualitativa nominal que se expresará con las siguientes modalidades: soltero/a, casado/a, separado/a, divorciado/a, y viudo/a
- **Estudios realizados:** Variable cualitativa ordinal politómica que se expresará con las siguientes modalidades: sin estudios/ estudios primarios/ secundarios/ universitarios....
- **Profesión de las cuidadoras:** Variable cualitativa nominal politómica que especificará la profesión que puedan tener las cuidadoras.
- **Actividad laboral:** Variable cualitativa nominal politómica que especificará la actividad laboral previa y actual de las cuidadoras y profesionales de enfermería que se expresará con las siguientes modalidades: trabajo media jornada, trabajo jornada completa, pensionista, desempleo.
- **Horario de trabajo:** Variable cualitativa nominal politómica que definirá los turnos que posee tanto el cuidador como el profesional de enfermería y que se expresará con las siguientes modalidades: Turno rotatorio, turno fijo: mañana, tarde, mañana y tarde, o noche
- **Parentesco:** Variable cualitativa nominal politómica que especificará el parentesco que tienen las personas que conviven con las cuidadoras y se expresará en términos de: madre, padre, esposo/a, hermanos/as, hijos/as, otros.
- **Parentesco/relación:** Variable cualitativa nominal politómica que especificará los lazos consanguíneos o no consanguíneos que unen al proveedor de cuidados con el enfermo/a, y que se expresará en términos de: madre, padre, esposo/a, hermanos/as, hijos/as, otros.
- **Estado de salud (autopercebida):** Variable cualitativa ordinal que se expresara como bueno, regular, malo.

- **Enfermedades diagnosticadas a las cuidadoras:** Variable cualitativa nominal politómica que especificará si las cuidadoras han sido diagnosticadas de alguna enfermedad.
- **Género:** Variable cualitativa nominal dicotómica que se expresará con respuestas dicotómicas (hombre o mujer).

#### 4.3 Contexto y reclutamiento de los participantes

En coherencia con la metodología de esta línea de investigación, al ser un estudio mixto (cualitativo-cuantitativo), utilizaremos una muestra estructural (no tiene representatividad estadística, los distintos perfiles que la componen están formados por personas que van a “representar” a su grupo o población de referencia), por tanto la técnica utilizada para la selección de la muestra del proyecto I y II será la de muestreo de conveniencia o accidental, en la que “se seleccionan aquellos sujetos más fácilmente accesibles para el equipo investigador o que se presenten voluntariamente<sup>59</sup>. En el proyecto III no trabajaremos con muestra sino directamente con la población objeto de estudio que acepte participar en el estudio y sea accesible. Este hecho supone un límite en cuanto a pérdida en validez externa y, por tanto, en su posibilidad de generalización. Pero, en principio no es éste el interés de los investigadores. Lo que se pretende en coherencia al objetivo general de la línea de investigación es: *un mayor conocimiento del ámbito o entorno concreto en que se desarrollan los procesos que contribuyen a la visibilidad del rol de cuidador informal e identificar que elementos personales, familiares, profesiones y del entorno sanitario son sustanciales para afrontar el problema de estudio.*

La población estudiada en esta línea de investigación será la perteneciente a la zona básica de salud del Barrio de La Salud y de la de Los Gladiolos, perteneciendo ambas a la provincia de S/C de Tenerife.

La zona básica de salud del Barrio de La Salud está formada por 25.025 usuarios. Aunque el barrio de Salamanca se considera otra zona básica de salud, gran parte de su población acude al Centro de Salud del Barrio de La Salud por no existir otro centro en el barrio de Salamanca.

El Barrio de La Salud se encuentra delimitado al norte por el barrio de Los Campitos, al este por el Barrio Nuevo y Uruguay, al sur por los barrios de Buenavista, El Perú, Villa Ascensión y Cuesta de Piedra y al oeste por La Cuesta.

El Barrio de Salamanca está delimitado al norte con los barrios de Las Acacias y Uruguay, el este con el barrio de las mimosas, al sur con la Rambla de Santa Cruz, y al oeste con el Barranco de Santos.

La zona básica de Los Gladiolos está formada por 21.020 usuarios. Este barrio está delimitado por el norte, por el barrio de El Chapatal, al este por los barrios de La Salle y Los Llanos, al sur por Buenos Aires, Somosierra y Tío Pino, y al oeste por el barrio de Cruz del Señor.

Por tanto, la población diana de esta investigación pertenece a los centros de salud del Barrio de La Salud ubicado en la Avenida de Venezuela nº6, y el de Los Gladiolos en la Calle de los Huaracheros, nº5, Santa Cruz de Tenerife. La muestra que se ha seleccionado de dicha población ha sido, en el Centro de Salud del Barrio de la Salud un total de 29 personas que ejercen de cuidadores informales. De los cuales 19 son mujeres y 10 son hombres. Con una media de 57 años para las mujeres y de 62 años para los hombres. Para el Centro de Salud del barrio de Los Gladiolos en este momento no disponemos de los datos, aunque estamos pendientes de recibirlos.

#### 4.4 Métodos y procesos para la recogida de datos

Las herramientas para la recogida de datos serán coherentes con el tipo de investigación y el diseño de cada proyecto.

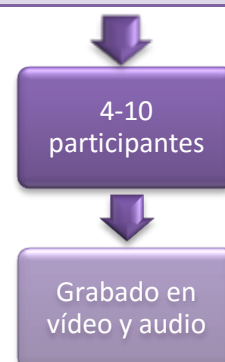
##### 4.4.1 Proyecto I

Para el primer proyecto, la herramienta que utilizaremos para recoger los datos en nuestra línea de investigación, serán los grupos de discusión o grupos focales.

	Diseño	Metodología	Recogida de datos
<b>1<sup>er</sup> Proyecto:</b>	Investigación cualitativa	Teoría fundamentada	Grupo focal cuidadoras

Tabla nº1: Fases metodológicas del Proyecto I. Fuente: elaboración propia

Los grupos focales son una técnica de investigación cualitativa que consiste en una entrevista grupal (entre 4-10 personas) dirigidas por un moderador con el objetivo de obtener información, concretamente para averiguar lo que las personas que participan en él sienten y opinan sobre experiencias vividas a lo largo de su vida o sobre un tema en concreto.<sup>60</sup>



En este caso los grupos focales se utilizarán para recabar información en profundidad sobre lo que los/las cuidadoras opinan sobre la enfermedad y el proceso por el que está pasando su familiar enfermo, explorando los porqués y los cómo de sus opiniones y acciones respecto a esta situación. Aprovecharemos la realización de estos

grupos para investigar si los participantes perciben que su rol y necesidades de salud son más o menos atendidas como cuidadoras y más visible o no con la presencia de la enfermera de enlace.

El diseño cualitativo se caracteriza por su flexibilidad y carácter iterativo, lo que permite determinar la estructura del grupo focal a medida que se produce la información. Así, aunque en un primer momento planificamos un máximo de cuatro sesiones, dependiendo de lo que se quieran extender las cuidadoras podremos reducir o no dichas sesiones atendiendo al criterio de saturación<sup>61, 62</sup>. La duración de cada sesión irá en función de la información que surja dentro del grupo. Se establecerá un tiempo máximo de dos horas para que expongan todas sus inquietudes, situación, experiencias, etc., siendo posible que la duración de cada sesión sea menor en función de las opiniones que aporten los participantes.

Para garantizar que en los grupos focales se recoge toda la información necesaria para responder a los objetivos de esta línea de investigación, nos disponemos a tratar una serie de cuestiones, las cuales han de ser pocas (6-8 preguntas)<sup>63</sup> y formuladas en forma de preguntas abiertas que permitan obtener información en profundidad, por ejemplo con preguntas similares a las planteadas en la guía de la entrevista para los grupos focales (Anexo 1).

Para la realización de los grupos focales, pediremos a los/las cuidadoras de pacientes con Alzheimer que participen voluntariamente en ellos. Utilizaremos como punto de partida, los cuidadores que participan en los talleres organizados en el Centro de Salud y que cumplan los requisitos del proyecto. A partir de éstos, podremos ir captando y solicitando nuevos participantes utilizando como estrategia la técnica de “Bola de Nieve”. Se informará que serán grabados en vídeo y audio, por lo que se les solicitará un permiso con su consentimiento informado (Anexo 3).

Una vez realizado el grupo focal se aprovechará para recabar la información complementaria sobre variables que consideramos interesantes de cara al tercer proyecto de investigación (Cuestionario de recogida de datos sociodemográficos, anexo 4).

#### **4.4.2 Proyecto II**

En el segundo proyecto de la línea de investigación utilizaremos como hemos mencionado anteriormente un diseño de tipo mixto, el cual abordaremos desde una perspectiva cualitativa y cuantitativa.

En la parte cualitativa utilizaremos como técnica de recogida de datos la observación participante y la entrevista en profundidad.

La observación participante es un instrumento en la investigación cualitativa que nos permite recoger “expresiones no verbales de sentimientos, determinar quién interactúa con quién, permitir comprender cómo los participantes se comunican entre ellos”<sup>64</sup>, lo cual nos permitirá obtener datos visuales de la práctica real y conocer de cerca la realidad que estudiamos. Además, nos permite observar la atención ofrecida por una enfermera a una cuidadora informal en un centro de Atención Primaria, y profundizar en la comprensión del problema de la visibilidad con el fin de contrastar los resultados aportados por el primer proyecto.

Con el fin de recoger la visión subjetiva y personal del entrevistado, en este caso los profesionales de enfermería; en relación a una experiencia personal, utilizaremos como técnica de recogida de datos también para este segundo proyecto, una técnica conversacional, una entrevista en profundidad semiestructurada (Anexo 2) “con guión de la entrevista, cuya finalidad es recordar al investigador aquellos temas que está interesado en conocer y que, en caso de no salir en el curso normal de la entrevista, deben ser preguntados directamente”<sup>59</sup>. La entrevista siempre estará abierta a recoger otros aspectos de interés que pueden surgir en su desarrollo.

Antes de comenzar la entrevista se les pedirá a las enfermeras conformidad para que la entrevista pueda ser grabada, a ser posible en audio y vídeo con el fin de poder retener la información verbal y no verbal que acompañe los mensajes. En el caso de que el participante se niegue, optaremos porque en la sala esté presente el entrevistador y un observador que tome nota del discurso y otras observaciones de interés.

Las entrevistas se realizarán en las consultas de enfermería de cada profesional, ubicadas en cada Centro de Salud, el del Barrio de la Salud y el de los Gladiolos. Se realizará por tanto en un lugar tranquilo en el que el profesional de enfermería se encuentre cómodo y relajado. “Para la preparación y desarrollo de la entrevista, se debe prever tanto el lugar como la duración de la misma, que se recomienda que no exceda de 40 minutos”. Es muy importante cuidar que el espacio sea el adecuado, sin ruidos, un ambiente agradable y que permita la intimidad y confidencialidad en todo momento, “durante los primeros minutos de la entrevista, se debe intentar crear un ambiente distendido, para disminuir la tensión”.<sup>59</sup>

Posteriormente, como hemos mencionado con anterioridad se realizará un seguimiento observacional de cada profesional que nos permitirá contrastar los resultados aportados por el primer proyecto y por los profesionales en la entrevista en profundidad.

En la parte cuantitativa de este segundo proyecto averiguaremos también la percepción y los conocimientos que tienen los profesionales de enfermería de Atención

Primaria sobre el “Manual de Actuación en la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias”<sup>44</sup> del SCS con la ayuda de un cuestionario (Anexo 5); y como en esta segunda etapa ya hemos tomado un primer contacto con los enfermeros/as, valoraremos sus conocimientos desde una metodología cuantitativa, como estrategia para complementar la información obtenida primeramente en este proyecto.

Este cuestionario de elaboración propia tendrá un carácter anónimo y voluntario con la finalidad de que sea cumplimentado con la mayor sinceridad posible. Se ha elaborado de forma sencilla, con preguntas simples y tiene un apartado de observaciones para que puedan aclarar dudas o determinados aspectos. Antes de utilizar este cuestionario con los participantes del estudio, realizaremos una pequeña prueba piloto para asegurarnos que las preguntas son comprensibles y adecuadas para el fin para el que ha sido elaborado. Los cuestionarios se entregarán en un sobre a aquellos enfermeros/as de pacientes de Alzheimer no institucionalizados que tienen un cuidador/a informal principal y que desean participar en el proyecto. Se habilitará un buzón que se encontrará apropiadamente señalizado en el centro para así garantizar el anonimato en su entrega una vez se haya cumplimentado

Una vez realizadas las actividades diseñadas para este proyecto se aprovechará para recabar información complementaria sobre variables que consideramos interesantes de cara al tercer proyecto de investigación (Cuestionario de recogida de datos sociodemográficos, anexo 4).

	<b>Diseño</b>	<b>Metodología</b>	<b>Recogida de datos</b>
<b>2<sup>do</sup> Proyecto:</b>	Investigación mixta	Teoría fundamentada	Observación participante/ Entrevistas en profundidad (semi-estructurada)
		Estudio observacional descriptivo	Encuesta

Tabla nº2: Fases metodológicas del Proyecto II. Fuente: elaboración propia

Como bien indica la Teoría Fundamentada o Grounded Theory, uno de los elementos que caracterizan la metodología de análisis impulsada por dicha corriente es la importancia del criterio de  saturación de la información . La saturación de la información se refiere al momento en que, después de la realización de un número de entrevistas,

grupos focales, etc., el material cualitativo deja de aportar datos nuevos, por lo que en ese instante los investigadores dejaremos de recopilar información.<sup>65</sup>

#### 4.4.3 Proyecto III

Por último, el tercer proyecto, que complementa el propósito que nos mueve de lograr una mirada amplia y a la vez concreta del tema de la visibilidad, corresponde a un diseño cuantitativo, ya que queremos probar la hipótesis de que la visibilidad de las cuidadoras informales y los problemas que ello conlleva varía dependiendo del modelo de atención sanitaria, en concreto, con la existencia de la enfermera de enlace como gestora de cuidados de la unidad familiar.

Dado que, tenemos la oportunidad de empezar a obtener datos en un momento en el que un centro no dispone de enfermería de enlace y el otro lo tiene desde hace menos de 6 meses, pensamos que podríamos plantear un diseño cuasiexperimental tipo ensayo clínico con grupo control (centro sin enfermería de enlace) y un grupo de intervención (centro con enfermera de enlace) pero es pronto para decidirlo.

A pesar de que este tipo de diseño no tiene la misma validez interna que un ensayo clínico aleatorizado, consideramos que es la mejor estrategia con los recursos y condiciones disponibles. Además, nos permite aprovechar los recursos y resultados de los proyectos I y II enriqueciendo así el análisis de los resultados de la línea de investigación y el desarrollo de los objetivos formulados.

Este tercer proyecto de investigación, esperamos que aporte una información valiosa sobre el entorno estudiado y sobre todo, la influencia de una variable independiente que a priori consideramos puede ser significativa en la situación actual de visibilidad del cuidador informal de pacientes con Alzheimer.

	<b>Diseño</b>	<b>Metodología</b>	<b>Recogida de datos</b>
<b>3<sup>er</sup> Proyecto:</b>	Investigación cuantitativa	Estudio cuasiexperimental con grupo control	Datos obtenidos en los proyectos 1 y 2

Tabla nº3: Fases metodológicas del Proyecto III. Fuente: elaboración propia

La recogida de datos para la realización de este proyecto la realizaremos a medida que se desarrollen los dos proyectos anteriores, añadiendo pruebas y herramientas que complementen la recogida de datos considerados necesarios a priori para esta fase de la investigación.



La población de estudio serán todas las cuidadoras informales de pacientes de Alzheimer de ambos centros que cumplan los criterios de selección (inclusión y exclusión).

a. Criterios de inclusión:

- Ser cuidador/a informal principal de pacientes con Alzheimer no institucionalizados.
- Mujeres y hombres cuidadores que estuvieran cuidando en el domicilio a un familiar con Alzheimer al menos un año, independientemente del nivel de dependencia que tengan los pacientes.
- No padecer un trastorno mental discapacitante.
- Cuidadores que hayan accedido a participar en el estudio de manera voluntaria y que hayan firmado el consentimiento informado (Anexo 3).

b. Criterios exclusión:

- Cuidadores de pacientes con Alzheimer que estén institucionalizados.
- Cuidadores de pacientes con Alzheimer que estuvieran cuidando en el domicilio al paciente con duración menor de un año.
- Tener menos de 18 años.
- Padecer un trastorno mental discapacitante.
- Cuidadores que no hayan accedido a participar en el estudio de manera voluntaria y que no hayan firmado el consentimiento informado.

**Las variables de este estudio serán:**

Se exponen las variables planificadas a priori que podrán ser revisadas y ampliadas una vez se desarrollen los proyectos previos (I y II).

Variable independiente: Modelo de atención sanitaria con enfermería de enlace.

Variable dependiente: Visibilidad de las necesidades del cuidador informal (pendiente concretar indicadores)

Variables sociodemográficas o de control (definidas en un apartado anterior).

Instrumentos de medida:

- Hoja de recogida de datos sociodemográficos, de estado de salud y de conductas relacionadas con la salud. Formulario de recogida de información en el que se pregunta por las principales variables sociodemográficas: edad, sexo, hábitos, (Anexo 4).

- Escala u índice de dependencia. Utilizaremos como instrumentos de medida para determinar el grado de dependencia que tienen los pacientes para la realización de las actividades básicas de la vida diaria el índice de Barthel<sup>15</sup> y para la realización de las actividades Instrumentales de la vida diaria (AIVD) la escala de Lawton y Brody<sup>15</sup>.
- Escala de Sobrecarga del Cuidador-Test de Zarit<sup>35</sup>. Utilizaremos esta escala para medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de pacientes dependientes.
- Cuestionario de Salud General de Goldberg (GHQ-28, Goldberg y Hillier, 1979)<sup>66</sup>. Diseñada para detectar trastornos psíquicos en el ámbito comunitario y en medios clínicos, se centra en los componentes psicológicos actuales de mala salud. Está formada por 4 subescalas de 7 ítems que evalúan síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión grave.
- Escala de Apoyo social (Matud, 1998). Está formada por 12 ítems y evalúa el apoyo social percibido recogiendo información sobre la disponibilidad de personas que pueden prestar ayuda práctica y/o apoyo emocional. Se estructura en dos factores: apoyo social emocional (7 ítems) y apoyo social instrumental (5 ítems).

#### **4.5 Análisis de datos**

El análisis y la interpretación de los datos en los estudios cualitativos (I y II), se irá realizando simultáneamente durante su recogida.

Para la fase cualitativa en el primer y en el segundo proyecto se realizará un análisis de los registros obtenidos en el grupo focal, en la observación participante y en las entrevistas en profundidad. Dichas herramientas de recogida de datos serán grabadas al menos con grabadora de voz, a ser posible también en vídeo y posteriormente serán transcritas literalmente para su análisis, identificando los temas emergentes, intentando extraer los procesos y elementos que se reconocen como fundamentales para identificar las necesidades que conllevan a la visibilidad/invisibilidad de las cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer.

Para el análisis de los datos, se podrá utilizar programas informáticos como herramientas que nos faciliten la tarea de reducir los datos obtenidos en el proceso de investigación dentro del paradigma cualitativo. Algunos de los programas de análisis cualitativos recomendados para la metodología planteada en este estudio son: ATLAS-Ti, NUDIST y el AQUAD<sup>67</sup>.

En cuanto a los cuestionarios que se utilicen, la claridad y el acabado se revisarán antes de registrar los datos en el ordenador. Aquellos cuestionarios devueltos

totalmente en blanco, se registrará como no respuestas. En el supuesto de encontrar dos respuestas marcadas, si está claro cuál es la respuesta elegida porque una desestima a la otra, se marcará la respuesta correcta, que es la que ha de registrarse. Si no estuviese claro cuál es la elegida, se realizará una nota junto a la pregunta, para que esta respuesta sea registrada como no dato, es decir, en blanco, tratada como respuesta invalidada.

Para el análisis de los datos del proyecto III (cuantitativo) utilizaremos estadística descriptiva para organizar y describir los datos obtenidos utilizando como herramienta de apoyo el programa SPSS y con el fin de verificar si se cumple la hipótesis, recurriremos a asesoramiento estadístico de profesionales especializados para decidir sobre la prueba de contraste de hipótesis más indicada que permita confirmar o rechazar nuestra hipótesis y el grado de significatividad de los resultados.

#### **4.6 Rigor metodológico de los proyectos**

Se utilizará la triangulación metodológica, entendida como el uso de varios métodos en la investigación, en el estudio de un mismo objeto, para garantizar la validez y el rigor metodológico<sup>68</sup>. Además, se administrará a los participantes informes previos al definitivo para que expresen su opinión y conformidad con lo expuesto, para finalmente elaborar un informe definitivo, en el cual los resultados obtenidos serán verificados por parte de las personas participantes para comprobar si se sienten representados por ellos, atendiendo así, al criterio de credibilidad<sup>68</sup> y confirmabilidad<sup>69</sup>. Debido a que el propósito de la investigación cualitativa es la comprensión y el conocimiento en profundidad de los fenómenos particulares, los resultados del estudio serán transferibles a contextos que compartan similitudes sociodemográficas y socioculturales con el contexto en el que se recogen los datos, respetando el criterio de transferibilidad.

#### **4.7 Validez y fiabilidad**

Para incrementar la validez y la fiabilidad, las variables del estudio cuantitativo se definen de forma operativa y se propone elegir siempre que sea posible instrumentos validados.

#### **4.8 Generalización**

La principal limitación de esta parte del estudio viene determinada por los sesgos que provoca el tratarse de un estudio sobre una población geográfica concreta por lo que no es pretensión de los investigadores lograr resultados que vayan a poder ser

generalizables aunque si se ha cuidado que sean representativos de la población de estudio y que puedan ser trasladables para entornos que mantengan características similares.

## **5. CONSIDERACIONES ÉTICAS**

- Las personas que accedan a participar en el estudio lo harán de forma totalmente voluntaria, firmando el consentimiento informado (Anexo 3), en el cual se garantiza la confidencialidad de sus datos personales, e incluso dándoles la posibilidad de retirarse del estudio en cualquier momento que ellos lo deseen. En dicho consentimiento también queda registrada la debida utilización de la grabación en vídeo y audio durante la realización de la línea de investigación (grupos focales, observación participante y entrevistas en profundidad).
- Se solicita la evaluación de la línea de investigación “*Conocimiento de la visibilidad y necesidades de las cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer en la práctica enfermera*”, al Comité Ético de Investigación Clínica (Anexo 6).
- Todos los participantes tendrán la oportunidad de influir en el desarrollo de los diversos proyectos pertenecientes a la línea de investigación.
- El trabajo permanecerá visible y abierto a las sugerencias de otros.
- Cualquier descripción del trabajo o del punto de vista de otros será negociado con ellos antes de hacerse público.
- Los participantes tienen los mismos derechos que el investigador respecto a los datos que proceden de ellos.
- En los informes de la investigación se mantendrá el anonimato de los participantes.
- Las grabaciones que se realicen durante el transcurso de la línea de investigación tanto las auditivas como las visuales serán eliminadas al final del estudio.
- Los datos que se obtengan en los diversos proyectos planteados serán tratados con total confidencialidad y protección tal y como lo expone la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal<sup>70</sup>.
- Todos estos principios éticos se darán a conocer previamente a los participantes y acordados con ellos<sup>71</sup>.

## **6. DIFICULTADES Y LIMITACIONES**

### **6.1 Proyectos I y II**

- Dada la naturaleza cualitativa de estas investigaciones y la técnica de muestreo no probabilístico elegida para la realización de los proyectos, no nos permitirá extrapolar resultados obtenidos, por lo que “no podemos hacer inferencias estadísticas a la población si hemos seleccionado la muestra con este tipo de muestreo, pues no tenemos seguridad de que la muestra sea representativa de la población”<sup>59</sup>; aunque los resultados si se podrán extender a situaciones y contextos similares.
- Es posible que sea difícil motivar a las personas participantes, debido al esfuerzo personal que implica (inclusión de tareas en su práctica diaria; reuniones fuera de su “horario laboral”).

### **6.2 Proyecto III**

- El hecho de que en el proyecto III no trabajemos con muestra sino directamente con la población objeto de estudio que sea accesible y una vez hayamos obtenido los datos de los dos proyectos anteriores, nos supone un límite en cuanto a pérdida en validez externa, y por tanto, su posibilidad de generalización, y cometeríamos un error sistemático o sesgo<sup>59</sup>:
  - *Sesgo de membresía o pertenencia*, puesto que los grupos no están formados de manera aleatoria, por lo que si en ellos existe alguna característica que se relaciona positiva o negativamente con la variable dependiente puede ser la influencia de esta variable la que produzca diferencias en la variable dependiente.
  - *Sesgo de deseabilidad social u obsequiosidad*, si los participantes orientan sus respuestas para dar una buena imagen de sí mismos al entrevistador, de modo que los encuestados pueden modificar la respuesta que realmente reflejan sus sentimientos u opiniones.

## **7. PLAN DE TRABAJO**

La línea de investigación tendrá una duración aproximada de un total de 36 meses, comenzando en enero de 2016 y se estima su finalización en enero de 2019.

Dicha línea consta de tres proyectos:

1. Proyecto que aborda el tema analizándolo desde la perspectiva del cuidador informal.

2. Proyecto centrado en conocer la percepción y conocimientos que tienen los profesionales de enfermería sobre el rol que ocupa el cuidador informal en el proceso de atención sanitaria de pacientes con Alzheimer no institucionalizados y sus consecuencias sobre la salud/calidad de vida de este.
3. Proyecto centrado en comparar los resultados de los proyectos anteriores atendiendo al modelo de atención sanitaria: enfermera de enlace versus enfermera tradicional.

ACTIVIDADES	MESES											
	I-II	III-IV	V-VI	VII-VIII	IX-X	XI-XII	I-II	III-IV	V-VI	VII-VIII	IX-X	XI-XII
<b>INICIALMENTE</b>												
Selección del tema.												
Revisión bibliográfica.												
Planteamiento y formulación de la pregunta de investigación.												
Formulación de los objetivos.												
Elaboración del marco teórico												
Diseño de la línea de investigación												
Autorización												

ACTIVIDADES	MESES III-IV	V-VI	VII-VIII	IX-X	XI-XII	I
<b>PROYECTO I</b> <b>(Marzo 2016 a Enero 2017)</b>						
Constitución del equipo investigador						
Reclutamiento de los participantes						
Elaboración de instrumentos y previos permisos para la recogida de datos						
Proceso de recogida de los datos: Grupo focal						
Análisis de los datos						
Elaboración del proyecto final						
Presentación y difusión de los resultados						

ACTIVIDADES	MESES										
	IV-V	VI-VII	VIII-IX	X-XI	XII-I	II-III	III-IV	V-VI	VII-VIII	IX-X	
<b>PROYECTO II</b> <b>(Abril 2016 a octubre de 2017)</b>											
Constitución del equipo investigador											
Reclutamiento de los participantes											
Elaboración de instrumentos y previos permisos para la recogida de datos											
Proceso de recogida de los datos: Observación participante y entrevistas en profundidad											
Proceso de recogida de los datos: Cuestionario											
Análisis de los datos											
Elaboración del proyecto final											
Presentación y difusión de los resultados											



ACTIVIDADES	MESES																	
	III-IV	V-VI	VII-VIII	IX-X	XI-XII	I-II	III-IV	V-VI	VII-VIII	IX-X	XI-XII	I-II	III-IV	V-VI	VII-VIII	IX-X	XI-XII	I
<b>PROYECTO III<sup>1</sup></b> <b>(Marzo 2016 a enero 2019)</b>																		
Elaboración de instrumentos y previos permisos para la recogida de datos																		
Revisión bibliográfica																		
Selección de la población de estudio																		
Proceso de recogida de datos																		
Análisis de los datos																		
Elaboración de resultados y conclusiones																		
Presentación y difusión de los resultados																		

<sup>1</sup> Falta incluir aquí las actividades anteriores que siendo también de este proyecto, son desarrolladas durante los proyectos I y II y que por cuestiones de espacio y claridad no incluimos en esta tabla.

## **8. PRESUPUESTO**

<b>CONCEPTO</b>	<b>MEDIOS NECESARIOS</b>	<b>TOTAL</b>
<b>Material inventariable</b>	Impresora, cartuchos de tinta, ordenador portátil, grabadora, vídeo	850€
<b>Material fungible</b>	Folios, sobres, bolígrafos, grapadora, etc.	220€
<b>Espacio físico</b>	Sala acondicionada y tranquila	Gratuita si se realiza en los centros de salud
<b>Transporte</b>	Desplazamientos	160€
<b>Otros gastos</b>	Programa informático ATLAS ti NUDIST y el AQUAD, asesoramiento	1900€
<b>Regalos</b>	Detalle por la participación	300
<b>GASTOS TOTALES</b>		<b>3.430€</b>

## **9. UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS PREVISIBLES**

Lo que pretendemos al presentar esta línea de investigación es aportar un camino, una propuesta de trabajo que permita conocer y comprender mejor la situación que viven y experimentan las cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer y contribuir con los resultados de nuestro trabajo a mejorar la visibilidad que de ellas tiene la sociedad, los profesionales sanitarios, y el propio sistema sanitario en sus políticas. Abordar un tema complejo como éste desde una mirada amplia y empática, que nos ayude a comprender la realidad no sólo desde el punto de vista del observador externo sino desde la perspectiva también de los afectados, nos conduce a elegir como base de la investigación una perspectiva que solo desde la investigación cualitativa es posible. Gracias a ella podemos estudiar la realidad tal y como sucede, intentando interpretar los fenómenos u experiencias de las personas implicadas.

En base al objetivo principal que planteamos en esta línea de investigación: *describir y analizar los procesos que contribuyen a la visibilidad del rol de cuidador informal* y, por otro lado, buscando una aproximación amplia del problema, proponemos una línea de investigación que parte de la necesidad que un tema complejo como éste exige. Por ello,

proponemos para los tres proyectos en los que se basa dicha línea de investigación combinar el enfoque cuantitativo con el cualitativo, lo que nos permita abordar los objetivos específicos de cada proyecto de forma coherente e integrada a la vez y pueda enriquecer su consideración del papel de la investigación en el desarrollo disciplinar y profesional.

Al proponer esta línea de investigación observamos su aplicabilidad como instrumento de aprendizaje y colaboración con otros estudiantes de enfermería que estén motivados por contribuir a consolidar este tema de investigación en nuestro contexto, y por tanto que sirva de punto de partida para otros trabajos fin de grado en cursos posteriores.

Con los resultados previsibles para esta línea de investigación contribuiremos en cierta medida a que los futuros profesionales de enfermería y las enfermeras/os profesionales sensibles a este tema, se animen a participar en este tipo de investigaciones que ayudan a cambiar el foco de la mirada y a ocupar el lugar del otro, en nuestro caso la situación de las cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer. Aprender a mirar la situación desde otra perspectiva, una mirada que nos facilita la toma de conciencia de la importancia que tiene tratar a las cuidadoras informales, que facilite un cambio en nosotros como profesionales, que ayude a dar voz a los afectados, los cuales se verán reconocidos con los resultados, y en definitiva, lograr que se sientan identificados y cuidados de una manera holística y humanitaria, es al fin y al cabo la base de nuestra profesión.

*“El mayor hallazgo que me han hecho fue cuando me preguntaron qué pensaba, y prestaron atención a mi respuesta”. (Henry David Thoreau)*

## **10. BIBLIOGRAFÍA**

1. Pérez, I. ¿Qué es y cómo se trata la demencia? *Ciencia Cognitiva: Revista electrónica de Divulgación*; 2014. 8(1): 25-27
2. Maslow, A.H. *Motivation and personality*, 3 ed., New York. Addison Wesley Longman. 1970.
3. North American Nursing diagnos. NANDA INTERNATIONAL. *Diagnósticos Enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014*. Elsevier. Madrid
4. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. *Dementia: a public health priority*. Washington, D.C. 2012. [Disponible en]: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf)
5. Parra Anguita L, Pancorbo Hidalgo PL. *Guías de práctica clínica de cuidados a personas con Alzheimer y otras demencias: revisión de la literatura*. GEROKOMOS. 2013; 24(4):152-157
6. Weiner, M. F. y Lipton, A. M. *Clinical Manual of Alzheimer Disease and Other Dementias*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing. London. 2012.
7. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. American Psychiatric Association. 4<sup>th</sup> ed.; 1994.
8. Hyman BT, Phelps CH, Beach TG, et al. Instituto Nacional sobre el Envejecimiento-Alzheimer directrices de la Asociación de la evaluación neuropatológico de la enfermedad de Alzheimer. *Alzheimers Dement*. 2012. 8: 1-13.
9. Wolfe MS. Therapeutic strategies for Alzheimer's disease. *Nature Review Drug Discovery*. 2002; 1(11): 859-66
10. Arias E, Alés E, Gabilán NH, Cano-Abad MF, Villarroya M, García AG, et al. Galantamine prevents apoptosis induced by beta-amyloid and thapsigargin: involvement of nicotinic acetylcholine receptors. *Neuropharmacology*. 2004; 46(1): 103-14.
11. Finkel SI, Costa e Silva J, Cohen G, Miller S, Sartorius N. Behavioral and Psychological signs and symptoms of dementia (BPSD): a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. International Psychogeriatric Association (IPA). Northwestern University Medical School. Chicago (Illinois, USA). 1996; 8(3): 497-500
12. Waldemar G, Dubois B, Emre M, et al. Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other disorders associated with dementia: EFNS guideline. *European Academy of Neurology*. England. 2007: 14(1); 1-26.
13. García J.M, Pablo L, González S, Barbancho M, Porta D, Berthier M. Prevalencia y comorbilidad de Síntomas Neuropsiquiátricos en la Enfermedad del Alzheimer. *Actas*

- Esp.Psiquiatría. 2008; 36(5): 265-270. [Disponible en]: [http://www.ianec.es/xinha\\_files/pdfs\\_publicaciones/2008\\_1.pdf](http://www.ianec.es/xinha_files/pdfs_publicaciones/2008_1.pdf)
14. Nolasco A. Alzheimer. Manual de instrucciones. Madrid. RBA. 2010: 49-61.
  15. Trigás M, Ferreira L, Meijide H. Escalas de valoración funcional en el anciano. Galicia Clínica I sociedade Galega de Medicina Interna. 2011; 72(1): 11-16. [Disponible en]: <http://www.galiciaclinica.info/PDF/11/225.pdf>
  16. North American Nursing diagnos. NANDA INTERNATIONAL. Diagnósticos Enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014. Elsevier. Madrid
  17. Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 5ª ed. Elsevier. Madrid
  18. Bulechek G, Butcher H, Dochterman J, Wagner C. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6ª ed. Elsevier. Madrid
  19. Ferré-Grau C, Rodero-Sánchez V, Cid-Buera D, Vives-Relats C, Aparicio Casals M.R. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. Tarragona: Publidisa; 2011.
  20. Rodríguez P. El apoyo informal y su complementariedad con los recursos formales. En Puyol, R y Abellán, A, editores. Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española. Mondial Assistance. Madrid. 2006: 148-168.
  21. Domínguez A. Sociología del cuidado. Enfermería Clínica. 1999; 9(4): 174-181
  22. Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, Lopez-Pousa S, Lopez-Arrieta JM, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. J Alzheimers Dis. 2010;19(2):601-15.
  23. Rogero J, Prieto ME y Rosenberg MW. Health services use by older people with disabilities in Spain: does formal and informal care matter? Ageing & Society. 2008; 28 (7): 959-978.
  24. Jeon J-H, Madjar I. Caring for a family member with chronic mental illness. Qualitative. Health Research. 1998; 8(5): 694-706
  25. Schneider J. Murray J. Banerjee S. Mann A. EURO CARE: a cross national study of co-resident spouse cares for people with Alzheimer's disease: I factors associated with care burden. International Journal of Geriatric Psychiatry 1999; 14(8): 651-661
  26. Muñoz A, Cazorla A, Muñoz JM. Cambios bio-psico-sociales en el cuidador del enfermero de Alzheimer. Rev Paraninfo digital. 2014; 20. [Consultado el 27 de Febrero de 2016]. [Disponible en]: <http://www.index-f.com/para/n20/011.php>

27. Organización Mundial de la Salud (OMS). Demencia: Una prioridad de Salud Pública. 2013. (Consultado el 05/03/16). [Disponible en]: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256\\_spa.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf?ua=1)
28. Duarte G, Izquierdo M.D. El sistema invisible de los cuidados. Capítulo de libro: García, A. Ed "Sobre el morir y la muerte". 2002. [Disponible en]: <http://docplayer.es/13507994-El-sistema-invisible-de-los-cuidados.html>
29. Alzheimer Disease International. World Alzheimer Report 2009. Alzheimer Disease International. 2009. [Consultado 27 Febrero 2016]. Disponible en: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>
30. Pérez Perdomo M, De Jesús Llibre Rodríguez CJ. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. En Rev Cubana Enfermera. 2010. Sep- Dic. 26 (3): 10. (Consultado el 05/03/16) [Disponible en]: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192010000300003&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192010000300003&script=sci_arttext)
31. Ruiz Ríos AE, Nava Galán MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. En Enf Neurol (Mex). 2012; 11 (3): 7 (Consultado el 05/03/16) [Disponible en]: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
32. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. Gerontologist. 1980;20:649-55.
33. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. Gerontologist. 1986; 26(3):260-266 [Disponible en]: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/accedys2.bbt.ull.es/pubmed/3721233>
34. Álvarez L, Gonzálezb A, Muñoz P. Zarit scale for assessing caregiver burden: how to administer and to interpret it. Gac Sanit 2008; 22 (6).
35. Breinbauer Hayo, Vásquez Hugo, Mayanz Sebastián, Guerra C, Millán Teresa. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev. méd. Chile [Internet]. 2009 Mayo [citado 2016 Abril 17]; 137(5):657-665. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872009000500009](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009)
36. Shim SH, Kang HS, Kim JH, Kim DK. Factors Associated with Caregiver Burden in Dementia: 1-Year Follow-Up Study. *Psychiatry Investigation*. 2016;13(1):43-49. [Disponible en]: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/accedys2.bbt.ull.es/pmc/articles/PMC4701684/>
37. D'Onofrio G, Sancarolo D, Addante F, Ciccone F, Cascavilla L, París F, etc al. Caracterización de la carga del cuidador en pacientes con la enfermedad de Alzheimer o demencia vascular. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2015; 30(9): 891-899.

- [Disponible en]:  
<http://onlinelibrary.wiley.com/accedys2.bbt.ull.es/doi/10.1002/gps.4232/full>
38. Adelman RD , Tmanova LL , Delgado D. , Dion S. y Lachs MS. Caregiver Burden: a Clinical review. The Journal of the American Medical Association (JAMA). 2014; 311(10): 1052-1060. [Disponible en]:  
<http://jama.jamanetwork.com/accedys2.bbt.ull.es/article.aspx?articleid=1840211>
39. Gómez M. Avances en cuidados Paliativos. Tomo I. Módulo III: Cuidado paliativos en la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Gabinete de Asesoramiento y formación Sociosanitaria (GAFOS). Las Palmas de Gran Canaria. 2003. ISBN: Tomo I: 84-932976-1-5
40. Bielsa M.L. La enfermedad del Alzheimer y el cuidador principal. Nuberos científica. 2013; 2(10): 6-12. Consultado el 05/03/16). [Disponible en ]:  
[http://www.enfermeriacantabria.com/web\\_enfermeriacantabria/docs/NC\\_10.pdf](http://www.enfermeriacantabria.com/web_enfermeriacantabria/docs/NC_10.pdf)
41. Nolan M, Grant G, Keady J. Supporting family cares: a facilitative model for community practice. New York, MacMillan. 1999: 177-201
42. Vargas-Escobar, L. M. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Aquichan. 2012; 12(1): 62-76. (Consultado el 05/03/16). [Disponible en]:  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S165759972012000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165759972012000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
43. Da Silva S, Terra S, Coelho I, Reis C, & Martins N. Main difficulties found by caregivers of patients with Alzheimer's Disease. Journal of Nursing. 2012; 6(5): 1086-1093. (Consultado el 05/03/16). [Disponible en]:  
<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/2443>
44. Manual de Actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Servicio Canario de Salud. Consejería de Sanidad. Gobierno de Canarias. 2011. [Disponible en]:  
[http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/7730420f-4820-11e1-92c3-9195656fdecf/26797\\_ag%20ALZHEIMER\\_%20baja.pdf](http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/7730420f-4820-11e1-92c3-9195656fdecf/26797_ag%20ALZHEIMER_%20baja.pdf)
45. Kuyper MB, Wester F. In the shadow: the impact of chronic illness on the patient's partner. Qualitative Health Research 1998; 8(2): 237-253
46. Conde Sala JL. Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Panamericana. Madrid. 1998: 125-136.
47. Dirección General de Programas Asistenciales, Servicio de Atención Primaria, Planificación y Evaluación. Protocolo del Servicio de Continuidad de Cuidados para la Atención Domiciliaria. Servicio Canario de Salud; 2006. [Disponible en]:  
<http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=330>

[7972c-ed43-11dd-958f-c50709d677ea&idCarpeta=46a3e0a2-75c8-11e2-bc0c-6512fc1bab5e](https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1220028#6512fc1bab5e)

48. Duarte Clíments G. Evaluación del modelo de gestión de casos en atención primaria mediante enfermeras comunitarias de enlace. [Tesis Doctoral]. Tenerife: Universidad de la Laguna; 2015-2016. [Disponible en]: <https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=1220028#6512fc1bab5e>
49. Jiménez V, Nazaret S, Bueno JM, Plegrina AM. Sobrecarga del rol del cuidador. Viviendo con un enfermo de Alzheimer. Rev Paraninfo Digital. 2015; 22.[consultado el 27 de Febrero de 2016]. [Disponible en]: <http://www.index-f.com/para/n22/357.php>
50. Brito Brito PR, Rodríguez Álvaro M, Toledo Rosell C. Problemas NANDA del dominio psicosocial más frecuentes en Atención Primaria. En ENE. 2009; 3 (1): 9 (Consultado el 05/03/16) [Disponible en]: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/156>
51. Serrano Ortega N, Gutiérrez- Sequera JL. Diagnósticos enfermeros en personas cuidadoras de mayores dependientes. En RIdEC. 2012 Jul- Dic; 5 (2): 11. (Consultado 31 05/03/16) [Disponible en]: <http://enfermeriacomunitaria.org/web/attachments/article/447/RIdEC.v5.n2.2012.julio-diciembre.pdf#page=11>
52. Brito Brito PR. Diagnósticos enfermeros priorizados en Atención Primaria. En Enferm Global. 2009 Jun; 16:8. (Consultado el 05/03/16). [Disponible en]: <http://revistas.um.es/index.php/eglobal/article/view/66221>
53. Barredo P.A. Diario de un cuidador. Plataforma actual; 2013
54. Ferrer M.E. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: El ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad. Universidad de Alicante. Alicante; 2008.
55. Montesinos N a Luis A. Comunicación personal. 1 Marzo 2016.
56. Rodríguez I a Luis A. Comunicación personal. 29 Enero 2016.
57. Universidad de La Laguna. Investigación Cualitativa [vídeo]. ULLmedia. Tenerife; 16 Marzo 2016. [Disponible en]: <https://www.youtube.com/watch?v=XzQVayHy7n0&feature=youtu.be>
58. Universidad de La Laguna Mezcla de Métodos en Investigación. ULLmedia. Tenerife; 17 Marzo 2016. [Disponible en]: <https://www.youtube.com/watch?v=L9ygZnGy7KU&feature=youtu.be>
59. Salamanca Castro AB. El aeiou de la investigación en enfermería. Madrid: Fuden; 2013.



60. García Calvente M.M, Mateo Rodríguez I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. Atención Primaria. 28 Febrero 2000; 25(3). [Disponible en]: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencin-primaria-27-articulo-el-grupo-focal-como-tecnica-11114?referer=buscador>
61. Navarrete J. El muestreo en la Investigación Cualitativa. Investigaciones Sociales. 2000; VI (5):165- 180. [Disponible en]: [http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/publicaciones/inv\\_sociales/n5\\_2000/a08.pdf](http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/publicaciones/inv_sociales/n5_2000/a08.pdf)
62. Salgado MC. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. Ciência & Saúde Coletiva. 2012; 17(3): 613-619. [Disponible en]: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n3/v17n3a06.pdf>
63. Huerta J.M. Origen de los grupos focales. [Disponible en]: [http://academic.uprm.edu/jhuerta/HTMLObj-94/Grupo\\_Focal.pdf](http://academic.uprm.edu/jhuerta/HTMLObj-94/Grupo_Focal.pdf)
64. Kawulich B. La observación participante como método de recolección de datos. Forum Qualitative Social Research: 2005; 6(2), Art.43. [Disponible en]: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/466/998>
65. Glaser B.G y Strauss A.L. The Discovery of Grounded Theory. Chicago: Aldine. 1967.
66. Cuestionario de Salud General de Goldberg-GHQ28-. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. [Actualizado 07/10/2014; Consultado 09/04/16]. [Disponible en]: [http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/cuestionario\\_de\\_salud\\_de\\_goldberg.pdf](http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/cuestionario_de_salud_de_goldberg.pdf)
67. Gil García E, Conti Cuesta F, Pinzón Pulido SA, Prieto Rodríguez MA, Solas Gaspar O, Cruz Piqueras M. El Análisis de Texto asistido por ordenador en la Investigación Cualitativa. Index de Enfermería.2002: 36-37. Disponible en: [http://www.index-f.com/index-enfermeria/36-37revista/36-37\\_articulo\\_24-28.php](http://www.index-f.com/index-enfermeria/36-37revista/36-37_articulo_24-28.php)
68. Cánovas Tomás MA. La relación de ayuda en enfermería: una lectura antropológica sobre la competencia relacional en el ejercicio de la profesión; 2008.
69. Abad Corpa E. La implantación de evidencias en la práctica enfermera: un proceso de cambio mediante una investigación-acción-participativa. 2012.
70. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE núm. 298. 14/12/1999. [Disponible en]: <https://www.boe.es/boe/dias/1999/12/14/pdfs/A43088-43099.pdf>
71. Abad Corpa E, Delgado Hito P, Cabrero García J. La investigación-acción-participativa: Una forma de investigar en la práctica enfermera. Investigación y Educación en Enfermería 2010;28(3):464-474.

## **10.1 Otra bibliografía consultada**

- Delgado E, González M.P, Duarte G, Ballesteros A.M, Pérez J, Mediavilla M.E et al. ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar?. Una revisión sistemática de la literatura. 2011. [Disponible en]: <http://www.saludcastillayleon.es/investigacion/es/banco-evidencias-cuidados/ano-2009.ficheros/548556Existen%20instrumentos%20v%C3%A1lidos%20para%20medir%20el%20s%C3%A1ndrome%20del%20cuidador%20familiar%20Una%20revisi%C3%B3n%20sis>
- Ballesteros A.M, Otero M.C, González M.B, Guzmán M.A, Sánchez M.B, Duarte G. Educación grupal versus individual en cuidadores familiares. Una revisión sistemática de la literatura. 2008. [Disponible en]:<http://www.saludcastillayleon.es/investigacion/es/bancoevidenciascuidados/ano2008.ficheros/548495Rev%20Sist%20Educacion%20grupal%20versus%20educacion%20individual%20en%20cuidadores%20familiares.pdf>
- García M.N, García P, Vázquez M.D, Guzmán M.A, Sánchez M.B, Duarte G. Mejor calidad de vida con visita domiciliaria de Enfermería: Revisión sistemática. 2008. [Disponible en]: [http://www.saludcastillayleon.es/investigacion/es/banco-evidenciascuidados/ano2008.ficheros/548494SACyL\\_Rev\\_Sist\\_Visita\\_Domiciliaria\\_Enfermeria\\_Calidad\\_Vida\\_NGarcia.pdf](http://www.saludcastillayleon.es/investigacion/es/banco-evidenciascuidados/ano2008.ficheros/548494SACyL_Rev_Sist_Visita_Domiciliaria_Enfermeria_Calidad_Vida_NGarcia.pdf)
- DEL MAR GARCÍA-CALVENTE M, et al. Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gaceta Sanitaria*. 2010 24(4), 293-302.
- Prince, M., Bryce, R. y Ferri, C. The Benefits of Early Diagnosis and Interventions. *Alzheimer's disease International*. World Alzheimer Report. New York and London. 2011.
- McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's Disease: Recommendations from the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association work-group. *Alzheimer's & Dementia* 2011: 1-7
- Li H, Wetten S, Li L, et al. Candidate single-nucleotide polymorphisms from a genomewide association study of Alzheimer disease. *Arch Neurol* 2008; 65:45.
- Berenguera A, Fernández de Sanmamed MJ, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d' Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol). 2014.

- Rodríguez Prieto M.A, Cerdá March J.C. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. Investigación cualitativa. Atención Primaria. 15 Abril 2002; 29(6): 366-373. [Disponible en]: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/27v29n06a13029750pdf001.pdf>
- Hamui-Sutton A, Varela-Ruiz M. La técnica de grupos focales. Metodología de Investigación en Educación Médica. Inv Ed Med 2013; 2(5): 55-60. [disponible en ]: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/343v02n05a90219695pdf001.pdf>
- Cucurella E. Los Enfermos de Alzheimer sienten hasta el final, pero no pueden expresarlo. Laopiniondezamora.es (Publicado el 07/03/15), (consultado el 08/03/16). [Disponible en]: <http://www.laopiniondezamora.es/sociedad/2015/02/20/enfermos-alzheimer-sienten-final-expresarlo/823807.html#>

## **ANEXOS**

### **Anexo 1: Entrevista Cuidadores**

#### **Guía de entrevista para grupos focales** (propuesta inicial)

- ¿Quién le comunicó el diagnóstico a su familiar?
- ¿En qué situación se lo comunicaron (lugar, situación actual familiar, etc.)?
- ¿Cómo se sintieron al comunicarles esta noticia?
- ¿Les explicaron al paciente o a ustedes familiares por las fases por las que iba a pasar el enfermo/a de Alzheimer y/o cuidados a realizar?
- ¿Tienen algún tipo de ayuda (familiar, económica, personal externo, etc.)?
- ¿Se han sentido acompañadas por su enfermera durante todo el proceso de la enfermedad?

### **Anexo 2: Entrevista semi-estructurada (Profesionales de Enfermería)**

#### **Entrevista semi-estructurada dirigida a los profesionales de Enfermería**

- ¿Considera a los cuidadores/as de pacientes con Alzheimer no institucionalizados como un paciente más durante el desarrollo de la enfermedad?
- ¿Cree que los cuidadores/as conocen todos los recursos u ayudas a los que pueden acceder durante todo el proceso por el que pasan?
- ¿Opina que los talleres que se imparten en el centro son adecuados para este tipo de cuidadores?
- ¿Considera que estos talleres son suficientes?
- ¿Qué facilidades o recursos se les podría aportar a los cuidadores/as de dichos pacientes para que puedan acudir a dichos talleres?

### Anexo 3

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Le informamos del desarrollo de una línea de investigación que estamos llevando a cabo sobre el conocimiento de la visibilidad y necesidades que presentan las cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer.

El beneficio que se pretende obtener al realizar este estudio es conocer y comprender mejor la situación que viven y experimentan las cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer, de manera que podamos contribuir a mejorar la visibilidad que de ellas tiene la sociedad y los profesionales sanitarios.

Todos los datos serán tratados de manera confidencial y el secreto profesional se cumplirá en todo momento.

Yo, \_\_\_\_\_ (nombre y apellidos) de \_\_\_\_\_ (edad en años), y DNI \_\_\_\_\_ acepto participar en la línea de investigación “Conocimiento de la visibilidad y las necesidades que presentan las cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer”. Doy mi consentimiento para ser grabado en vídeo y/o audio durante la realización de dicha línea de investigación, siendo el material y los datos obtenidos tratados con total confidencialidad y protección tal y como lo expone la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Mi participación es voluntaria, por lo cual y para que así conste, firmo este consentimiento informado junto a la persona que me brinda la información.

Hoy, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016

Firma del participante

Firma del investigador

## Anexo 4: Cuestionario datos personales

Nº cuestionario: \_\_\_\_\_

Mujer ( ) Hombre ( ) **Edad:** \_\_\_\_\_ **Estado civil:** \_\_\_\_\_

**Domicilio:** Centro ciudad ( ) Periferia ( ) Barrio residencial ( ) Pueblo ( )

**Localidad:** \_\_\_\_\_ **Comunidad autónoma:** \_\_\_\_\_ **Isla:** \_\_\_\_\_

**Estudios realizados:** Sin estudios ( ) Estudios primarios ( ) Secundarios ( ) Universitarios ( )

**Profesión/Actividad laboral:** \_\_\_\_\_ Empleo fijo: ( ) Contratado tiempo completo ( )

Contrato tiempo parcial ( ) Desempleada ( ) Jubilado/a ( ) Pensionista ( )

**Horario:** Turno rotatorio ( ) Turno fijo: Mañana ( ) Tarde ( ) Mañana y tarde ( ) Noche ( )

**Años de experiencia laboral en su profesión:** \_\_\_\_\_

**Nivel estudios de la pareja:** \_\_\_\_\_

**Profesión de la pareja:** \_\_\_\_\_ Activo ( ) Desempleado/a ( ) Otros: \_\_\_\_\_

**Nº de hijos:** \_\_\_\_\_ **Edades:** \_\_\_\_\_ **Profesión de los hijos/as:** \_\_\_\_\_

**Personas que viven en el mismo hogar (nº):** \_\_\_\_\_ **Parentesco:** madre ( ) padre ( )

esposo/a ( ) hermano/a ( ) hijo/a ( ) otros ( )

**Parentesco que tiene con el paciente de Alzheimer:** madre ( ) padre ( ) esposo/a ( )

hermano/a ( ) hijo/a ( ) otros ( )

Señale el **tiempo diario** que suele dedicar a las siguientes actividades:

Tareas domésticas (limpiar la casa, planchar...):

Cuidado de hijo/as:      Cuidado del familiar con Alzheimer:      A otros familiares enfermos:

A lo que a Ud. le gusta o disfruta haciendo:

A dormir por la noche:      A la siesta:      A descansar:

¿Ha tenido **enfermedades importantes**? \_\_\_\_ Escriba cuáles: \_\_\_\_\_

¿Tiene actualmente alguna enfermedad? \_\_\_\_ ¿Cuál? \_\_\_\_\_

**Fármacos** que toma en la actualidad:

¿**Actualmente cómo es su salud?**: Muy buena ( ) Buena ( ) Aceptable ( ) Mala ( ) Muy mala ( )

¿**Fuma?**: No ( ) Si ( ): número cigarros día: \_\_\_\_\_

¿**Toma bebidas alcohólicas**? Nunca ( ). *Si toma bebidas alcohólicas, por favor describa a continuación el tipo (cerveza, vino, licores....) y la cantidad (nº de copas que suele tomar):*

Ocasionalmente (cumpleaños, fiestas...) ( ) Tipo y cantidad aproximada: \_\_\_\_\_

Los fines de semana ( ) Tipo y cantidad aproximada: \_\_\_\_\_

A diario ( ) Tipo y cantidad aproximada: \_\_\_\_\_

¿Hace habitualmente **ejercicio físico o deporte**? No ( ) Si ( ): Horas semanales: \_\_\_\_\_

Escriba el tipo de ejercicio físico/deporte que realiza habitualmente: \_\_\_\_\_

Parentesco/relación con paciente del que es cuidador/a: \_\_\_\_\_

## Anexo 5

### **Cuestionario para los Enfermeros de Atención Primaria en colaboración con la línea de investigación: “aumentar la visibilidad del cuidador de los pacientes con Alzheimer”**

Por favor, marque la respuesta que considere apropiada con una “X”

**Por favor, indique su edad:**

**¿Cuántos años lleva trabajando como enfermero/a?**

**Por favor, indique su sexo:**

Mujer  Hombre

**¿Conoce el “Manual de Actuación ante la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias” del Servicio Canario de Salud?**

Sí  No

**¿Implanta este manual con los pacientes de Alzheimer?**

Nunca  Alguna Vez  Con Frecuencia  Siempre

**¿Implanta este manual con los/las cuidadoras de dichos pacientes?**

Nunca  Alguna vez  Con Frecuencia  Siempre

**¿Acuden los/las cuidadoras de los pacientes con Alzheimer a la consulta de Enfermería?**

Nunca  Alguna vez  Con Frecuencia  Siempre

**En caso de que los/las cuidadoras acudan a consulta, la cita es mayoritariamente:**

A demanda  Concertada

**El motivo de la consulta del cuidador/as es por:**

Por el paciente  Por ellos mismos

**¿Incluye a los/las cuidadoras de los pacientes con Alzheimer en algún tipo de taller (taller de sobrecarga, taller para aprender cuidados básicos, intervenciones familiares, etc.)?**

Nunca  Alguna vez  Con Frecuencia  Siempre

**Observaciones:**

Cuestionario de carácter anónimo y voluntario. Rogamos que sea cumplimentado con la mayor sinceridad posible.

## Anexo 6: Solicitud dirigida al Comité Ético de Investigación del Servicio Canario de Salud



Servicio Canario de la Salud

### COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA



Dirigido al Comité Ético de Investigación Clínica:

Por medio de la presente, el grupo de investigadores de la línea de investigación: *“Conocimiento de la visibilidad y necesidades de las cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer en la práctica enfermera”*, solicitamos la evaluación de la misma:

D./D<sup>a</sup> .....con  
DNI.....

Hace constar:

Que conoce y acepta participar como investigador principal en la línea de investigación: *“Conocimiento de la visibilidad y necesidades de las cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer en la práctica enfermera”*.

Que se compromete a que cada participante sea tratado siguiendo fielmente lo establecido en el protocolo autorizado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Servicio Canario de Salud.

Que respetará las normas éticas aplicables a este tipo de estudios.

Que asegurará la confidencialidad de los datos según lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Que dicho proyecto de investigación se llevará a cabo contando con la colaboración de D/D<sup>a</sup>..... como investigador/es colaborador/es.

En San Cristóbal de La Laguna, a..... de.....del año 2016.

Firmado:

Investigador principal

D/D<sup>a</sup>.....

Firmado: Firmas de los investigadores colaboradores (cuando proceda)

Colaborador

D/D<sup>a</sup>: .....

(Se acompaña anexo con la copia con toda la documentación del proyecto de investigación).