

2019

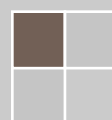
VIVENCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON LESIONES RELACIONADAS CON LA DEPENDENCIA

EXPERIENCES OF FAMILY CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEPENDENCE RELATED INJURIES

UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

AUTOR: LETICIA ADELL GUIMERÁ

TUROR: PEDRO L. PANCORBO



ÍNDICE

RESUMEN	4
ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓN	6
MARCO CONCEPTUAL	6
ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.....	10
JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	12
OBJETIVOS.....	13
METODOLOGÍA.....	14
Diseño del estudio.....	14
Unidad de estudio	14
Métodos e instrumentos de recogida de datos.....	15
Análisis de datos a realizar.....	16
Variables	17
Categorías esperadas.....	17
Rigor y credibilidad del estudio	18
Limitaciones del estudio	18
Aspectos éticos	18
PLAN DE TRABAJO	19
UTILIDAD O APLICABILIDAD DE LOS HALLAZGOS PREVISTOS	20
BIBLIOGRAFÍA.....	21
ANEXO 1: ENTREVISTA	24
ANEXO 2: DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE.....	25
ANEXO 3: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	29

RESUMEN

Objetivos:

El objetivo principal del estudio es describir las vivencias de los cuidadores familiares de pacientes con lesiones relacionadas con la dependencia (de ahora en adelante LRD).

Los objetivos específicos son detallar los sentimientos y emociones que desencadena la aparición de LRD, describir cómo afecta en la vida diaria del cuidador la aparición de LRD e identificar las necesidades y dificultades que presentan los cuidadores referentes a la prevención de LRD.

Metodología:

Diseño: Estudio de investigación cualitativa en la vertiente fenomenológica descriptiva.

Emplazamiento: La investigación se llevará a cabo en el sector sanitario de Alcañiz conformado por localidades de la provincia de Teruel y Zaragoza. En concreto, el estudio se realizará en la zona básica de salud de Caspe, lo conforman la propia localidad de Caspe con 9525 y Chiprana con 508 habitantes.

Criterios de inclusión y exclusión de los participantes: Los criterios de inclusión que se tendrán en cuenta son que la persona encargada de los cuidados sea familiar directo de la persona a la que se le realizan los cuidados. La persona dependiente deberá tener instaurada una lesión relacionada con la dependencia menor de 6 meses. Dominar la lengua española y acceder a participar voluntariamente a la investigación. Los criterios de exclusión que se tendrán en cuenta son que la persona cuidadora haya sufrido una pérdida personal en los últimos 6 meses.

Selección de la muestra: La muestra estará determinada, entre otros factores, por el principio de “saturación de los datos”. En los estudios similares encontrados la muestra oscila entre 9 y 15 informantes. Para la selección de la muestra se utilizará muestreo intencional para obtener una muestra homogénea.

Acceso e inmersión al campo: Se contactará con los informantes a través de las enfermeras de atención primaria. Se explicará el proyecto verbalmente y se facilitará el documento de información y consentimiento informado.

Método de recogida de datos: Se realizarán entrevistas semi-estructuradas individuales en profundidad con un guión previo con varias preguntas. Se realizará la transcripción literal de las entrevistas y la bitácora de campo.

Análisis de los datos: Se identificarán las unidades de análisis para la posterior categorización. Se realizará análisis de contenido y de significado. Mediante comparación constante de las categorías éstas se irán codificando y relacionando por temas.

Plan de trabajo: Una vez aprobado el proyecto por el Comité de Ética de investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (CEICA), se comenzará a desarrollar el proyecto. En primer lugar, se comenzará por el acceso e inmersión al campo y, a partir de la realización de la primera entrevista se comenzará con el análisis de los datos. En segundo lugar, se realizará la redacción de los resultados y conclusiones, con la elaboración del artículo y la posterior difusión de los resultados.

Palabras clave: cuidador informal, úlceras por presión, atención domiciliaria, atención primaria.

ABSTRACT

Objective:

This study aims at describing the experience of informal caregivers of patients with dependence related injuries (henceforth LRD).

The specific objectives are to give an overview of the feelings and emotions that are triggered by the appearance of LRD, to describe how this affects in the daily life of the caregiver and identify their needs and difficulties in relation to LRD prevention.

Methodology:

Design: a qualitative research in the descriptive phenomenological approach.

Location: the research will take place in the public health sector of Alcañiz, consisting of villages in the province of Teruel and Zaragoza. More specifically, the study will be conducted in the basic healthcare area in Caspe, with a population of 9525 inhabitants as well as 508 more from Chiprana.

Inclusion and exclusion criteria: the inclusion criteria that will be taken into account are that the caregiver should be an immediate relative of the person that is cared for. The dependant person ought to have less than 6 months of injury dependence. In addition, the caregiver should master the Spanish language, as well as be willing to participate voluntarily in the research. If the caregiver has had a personal loss in the last 6 months, this will be considered as an exclusion criteria.

Participants: the sample is determined, among other factors, by the principle of theoretical saturation. In other similar studies, the sample varies from 9 and 15 informants. For the sample selection, intentional sampling will be used in order to obtain a homogeneous result.

Access and field immersion: the informants will be contacted through the primary healthcare nurses. The project will be orally explained and an information document as well as an informed consent will be provided.

Data collection method: individual semi-structured interviews will be carried out in depth with a previous outline including several questions. A literal transcription of these interviews and fieldnotes will be created too.

Data analysis: the participants' statements will be identified for their subsequent categorization. Content and meaning analysis will be conducted. By means of a constant comparison of the categories, the categories will be codified and classified in different dimensions.

Work planning:

Once the project is approved by the "Comité de Ética de investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (CEICA)", the project will start to be developed. Firstly, we will begin with the access and field immersion, and from the first interview on, data analysis will be initiated. Secondly, results and conclusions will be examined, together with the creation of an article and the subsequent dissemination of the results.

Key words: informal caregiver, pressure ulcers, home care, primary health care.

INTRODUCCIÓN

MARCO CONCEPTUAL

Envejecimiento y Dependencia

En las últimas décadas se ha producido un envejecimiento de la población a nivel mundial debido a cambios demográficos, sociales y aumento de la esperanza de vida. En España según los últimos datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de 2015 las personas mayores de 65 años representaban el 18.7% de la población. Las proyecciones de la población orientan los datos en un aumento de la población mayor de 80 años del 1.7% en 2015 al 5.3% en 2060 (1).

El creciente envejecimiento de la población va unido con un aumento de las personas en situación de dependencia. Se define dependencia como el estado en el que se encuentran las personas, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, ligadas a la pérdida de autonomía física, mental o intelectual, que precisan de la atención de otras personas para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (2). Hay evidencia sobre la relación de la edad y la dependencia, el porcentaje de personas con limitaciones en la capacidad funcional aumenta cuando se tiene en cuenta población de edades avanzadas (3).

Gran parte de las personas de edad avanzada permanecen en sus domicilios requiriendo el soporte de terceras personas para las actividades de la vida diaria. Habitualmente, las primeras personas en proporcionar este apoyo son los familiares o personas cercanas como vecinos.

Cuidado informal/Cuidado familiar

El cuidado se denomina familiar o informal cuando las personas que lo realizan forman parte de la red social de la persona con dependencia, son familiares, amigos o vecinos, y no existe ninguna relación contractual ni entidad institucional intermediaria (4,5). La denominación de cuidado informal, ha sido criticada por la acepción “informal” ya que las personas que lo desarrollan lo hacen con formalidad y dedicación. A pesar de ello, es el concepto más extendido en la literatura (4).

El concepto de cuidado informal o familiar equivale al concepto de cuidado no profesional, entendiendo este como el cuidado que se presta en el domicilio de la persona dependiente, por familiares o personas de su entorno, y que no están vinculados a un servicio de atención profesionalizada. En cambio, los cuidados profesionales son aquellos que son prestados por una institución pública, privada o profesional autónomo en el que se prestan los servicios en el domicilio o en un centro (2).

La familia en muchas ocasiones asume el cuidado de un familiar en el domicilio por aspectos culturales, el cariño hacia la persona dependiente o por el sentimiento de deber cuidar a quien nos ha prestado cuidados anteriormente. (6,7). La institucionalización, en algunas ocasiones, solo es considerada en el caso de que el cuidador no pueda asumir los cuidados por el deterioro clínico del paciente. Algunos cuidadores percibieron la institucionalización como un fracaso en el cuidado (8).

Diferentes investigaciones han descrito el perfil de los cuidadores informales. Las personas encargadas del cuidado no profesional en el domicilio son mayoritariamente mujeres, con relación materno o paterno filial con el paciente o conyugues. La edad media de los cuidadores oscila entre 50-65 años. En uno de los estudios el tiempo medio de cuidado fue de 6,58 años, otro estudio muestra que un tercio de los cuidadores atendió el cuidado durante más de cinco años. En cuanto a situación laboral un elevado porcentaje se dedicaba exclusivamente al cuidado (9,10).

El cuidado informal llevado a cabo por familiares conlleva unos cambios y/o consecuencias, tanto para el cuidador como para la persona que recibe los cuidados. Entre los cambios o aspectos negativos que afectan directamente al cuidador destacan los problemas físicos como cansancio o problemas de espalda, y la afección psicológica como estrés. A los problemas de salud, se unen consecuencias en la economía familiar, por los gastos que conllevan los cuidados, el acondicionamiento de la vivienda y la falta de tiempo para poder trabajar y cumplir un horario laboral. Así como, el deterioro de las relaciones sociales y ocio personal por la falta de tiempo y dedicación (4,6,11,12).

Por el contrario, también existen unas consecuencias positivas del cuidado de un familiar, la satisfacción de poder ayudar a una persona cercana, el crecimiento y realización personal y el fortalecimiento de los vínculos afectivos (4,6,12). Cuando los cuidadores se sienten con las capacidades y conocimientos para el adecuado manejo de la situación, tienden a percibir la experiencia más satisfactoriamente (12). Los beneficios o aspectos positivos que conlleva el cuidado de un familiar han sido menos descritos en los estudios que los aspectos negativos que comporta.

Recursos de ayuda a la dependencia y cuidadores

Desde la aplicación de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, se incluyen en el catálogo de servicios diferentes recursos sociales dirigidos a la promoción de la autonomía personal y ayuda a la dependencia. Estos recursos están determinados mayoritariamente según el grado de dependencia de la persona.

Entre los recursos disponibles se encuentra la teleasistencia, la ayuda a domicilio, el servicio de centro de día y/o noche y servicio de atención residencial. Otro de los servicios de ayuda de los que se puede disponer es una ayuda de prestación económica para cuidados formales.

Se dispone de recursos específicos para los cuidados no profesionales llevados a cabo por el entorno familiar, como son una prestación económica determinada y el derecho al servicio residencial de modo temporal para el descanso familiar (2).

Un estudio realizado sobre la utilización de los recursos sociosanitarios muestra que el recurso más utilizado es la prestación económica seguida de la teleasistencia y la ayuda a domicilio. Únicamente, un participante en el estudio solicitó el recurso de servicio respiratorio y cuatro fueron los usuarios de la estancia temporal en centro residencial (13).

Lesiones relacionadas con la dependencia (LRD)

Derivadas de la situación de dependencia existen una serie de comorbilidades y complicaciones, entre ellas encontramos las Lesiones Relacionadas con la Dependencia, en adelante LRD. El marco conceptual de las LRD propuesto por el Grupo para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas (en adelante GNEAUPP) clasifica estas lesiones en siete tipos según los factores etiológicos: lesiones por humedad, lesiones por fricción, úlceras por presión, mixtas o combinadas (humedad-fricción, presión-fricción, humedad-fricción) y lesiones multicausales (14).

El GNEAUPP propone definir úlceras por presión como: “Una lesión localizada en la piel y/o tejido subyacente por lo general sobre una prominencia ósea, como resultado de la presión, o la presión en combinación con las fuerzas de cizalla. En ocasiones, también pueden aparecer sobre tejidos blandos sometidos a presión externa por diferentes materiales o dispositivos clínicos”

La definición de las lesiones por humedad propuesta por el GNEAUPP es: “La lesión localizada en la piel (no suele afectar a tejidos subyacentes) que se presenta como una inflamación (eritema) y/o erosión de la misma, causada por la exposición prolongada (continua o casi continua) a diversas fuentes de humedad con potencial irritativo para la piel (por ejemplo: orina, heces, exudados de heridas, efluentes de estomas o fístulas, sudor, saliva o moco)”. Dentro de las lesiones cutáneas asociadas a la humedad, la más frecuente es la dermatitis asociada a la incontinencia (DAI).

Las lesiones por fricción se pueden definir como “lesión localizada en la piel (no suele afectar a tejidos subyacentes) provocada por las fuerzas de roce-fricción entre la piel del paciente y otra superficie paralela. Que en contacto con él, se mueven ambas en sentido contrario” (14,15).

Los datos obtenidos en el 4º Estudio Nacional de Prevalencia nos da a conocer cifras de prevalencia de úlceras por presión en los distintos ámbitos de atención (hospital, atención primaria y sociosanitario). El porcentaje de úlceras por presión nosocomiales, es decir, que se han producido durante una estancia hospitalaria o centro sociosanitario, es el 65.5% mientras que las producidas en el domicilio del paciente son el 29.6%.

En atención primaria había una prevalencia de 0.44% en personas mayores de 65 años, aumentando la prevalencia a 8.51% en las personas en programas de atención domiciliaria (ATDOM). Según la etiología, alrededor de un 70% serían úlceras por presión (UPP), el 6% son lesiones relacionadas con la humedad (LESCAH) y sobre un 16% lesiones combinadas de presión y humedad (16).

Prevención de las lesiones relacionadas con la dependencia

En 1982, Pamela Hibbs, ya definió las úlceras por presión como la “epidemia bajo las sábanas”, según sus estudios el 95% de las úlceras por presión son prevenibles (17).

Las medidas de prevención para evitar el desarrollo de lesiones relacionadas con la dependencia se dividen en tres grandes bloques, en los cuales todas las personas implicadas en el cuidado (cuidadores, pacientes y enfermería) ejercen un papel primordial.

La valoración integral del paciente se realizará por parte de los profesionales de enfermería, se realizará una valoración del riesgo que presenta el paciente para desarrollar UPP con escalas validadas para ello (EVRUPP), junto con el juicio clínico y los factores, tanto intrínsecos como extrínsecos, que presenta para el desarrollo de estas

lesiones. La valoración de la piel se debe realizar periódicamente con el aseo diario para detectar precozmente los signos de lesiones (18,19).

En cuanto al control de los factores etiológicos se deben tener en cuenta cuatro elementos básicos: movilización y cambios posturales, utilización de superficies especiales de manejo de la presión (SEMP) y protección local. El control de la humedad, una adecuada higiene y correcta hidratación son fundamentales para mantener la piel en un estado óptimo. Por último, se debe realizar un control de los factores coadyuvantes, manteniendo una adecuada ingesta nutricional e hidratación y, una correcta oxigenación tisular con el adecuado control de las enfermedades concomitantes (20).

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Varios de los estudios analizados, realizados a nivel internacional, relacionan la carga y la calidad de vida de los cuidadores informales con el cuidado de una persona con lesiones relacionadas con la dependencia, concretamente con las úlceras por presión.

En un estudio realizado por Y. Yamamoto et al. en los servicios de atención domiciliaria en Japón, se concluye que los cuidadores informales que tenían mayor carga eran los que tenían a sus familiares libres de úlceras por presión, por tanto muestra la relación entre el esfuerzo por mantener a una persona sin úlceras por presión y la mayor carga en el cuidador (10).

Según Rodrigues et al, en su estudio llevado a cabo en las Islas Azores, sobre la calidad de vida de los cuidadores, se muestra que cuanto mayor es el número de úlceras por presión mayor es el impacto en el cuidado y la carga en el cuidador. La calidad de vida baja de los cuidadores está relacionada con una elevada carga, con el número de úlceras por presión, con la realización de cambios posturales, la falta de remuneración financiera y el desempleo, así como la falta de experiencia en el cuidado por parte del cuidador (9).

El hecho de cuidar de un familiar y que éste desarrolle una lesión relacionada con la dependencia, como puede ser una úlcera por presión, desencadena una serie de sentimientos y emociones. Aparecen sentimientos de culpa, relacionada con la creencia de haber prestado una mala atención. Sentimientos de impotencia, rabia, ira y temor por la muerte de la persona que recibe los cuidados. Estos sentimientos desencadenan el sufrimiento del cuidador y la incertidumbre sobre el sufrimiento del paciente (5,11).

A pesar de que el tratamiento y seguimiento de la herida es una tarea que deben realizar los profesionales de enfermería, los cuidadores se involucran y en ocasiones se les delega la responsabilidad de realizar las curas (11). El cuidado de la herida es considerado como una de las tareas más complejas seguido del manejo de productos para el control de la incontinencia y la administración de enemas (5).

Los cuidadores no profesionales, por tanto, tienen unas necesidades que deben ser atendidas por los profesionales del equipo de atención primaria. Debemos dotar de conocimientos y recursos a los cuidadores para facilitar el cuidado diario de las personas con dependencia y del propio autocuidado (9,11).

La enfermera de atención primaria, quién realiza el seguimiento de los cuidados a las personas en el domicilio, juega un papel fundamental para el cuidador. En la mayoría de los casos el equipo de atención primaria son los únicos profesionales a los que acceden los familiares. La asistencia domiciliaria de los profesionales de enfermería se ve aumentada en los pacientes con UPP y pluripatología respecto a otros pacientes que requieren atención domiciliaria (13). Por ello, es importante que la práctica diaria de la enfermera no sólo se centre en las necesidades del paciente si no que se escuche y se atienda las necesidades de los cuidadores que también requieren de sus cuidados y apoyo.

Un estudio muestra que resulta efectiva la aplicación de un programa de educación para la salud en atención primaria en el que se realiza formación a los cuidadores no profesionales. Está educación disminuye la aparición de úlceras por presión y mejora la curación de las ya instauradas (21). En otros estudios realizados con cuidadores de personas dependientes se ha visto demostrado que la intervención de enfermería en programas de educación para la salud disminuye la percepción de sobrecarga y aumenta el bienestar emocional de los cuidadores (22,23).

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Existen gran cantidad de investigaciones cuantitativas sobre prevalencia de úlceras por presión en determinados servicios o determinadas áreas de salud. Otro de los aspectos estudiados cuantitativamente es la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes.

En la búsqueda bibliográfica se han encontrado estudios de diseño cualitativo sobre las experiencias de los cuidadores no profesionales de personas al final de la vida, o a personas dependientes en general.

Únicamente se han encontrado dos estudios que analizan las percepciones de los cuidadores no profesionales de pacientes con úlceras por presión, uno de ellos realizado en España de reciente publicación (8,11).

En la práctica diaria de enfermería en atención primaria, nos encontramos con pacientes que acaban de llegar al domicilio tras un período de hospitalización o pacientes con patologías avanzadas lo cual hace que permanezcan durante gran parte del día de la cama al sillón. En algunos de los casos, llegan al domicilio con una úlcera ya instaurada o poseen elevado riesgo de desarrollarla por la situación clínica que presentan. Al cargo de sus cuidados, a menudo, se encuentran familiares (generalmente hijos o conyugues), sin ninguna formación específica.

El propósito de este estudio es descriptivo. La pregunta principal de investigación que se plantea es la siguiente: ¿Cómo viven los cuidadores familiares que su familiar, al que le están realizando los cuidados, sufra una lesión relacionada con la dependencia?

Una vez determinados los resultados, pueden ser de utilidad para los profesionales de enfermería, especialmente para el ámbito de atención primaria. Pueden servir para ofrecer una mejor atención a los cuidadores y sus necesidades, e incluso establecer programas de educación sanitaria en la comunidad dirigidas a paliar y disminuir los aspectos negativos y ayudar a que la experiencia sea lo más satisfactoria posible.

OBJETIVOS

Objetivo principal:

- Describir las vivencias de los cuidadores familiares de pacientes con lesiones relacionadas con la dependencia

Objetivos específicos:

- Detallar los sentimientos y emociones que desencadena la aparición de LRD.
- Describir cómo afecta en la vida diaria del cuidador la aparición de una lesión relacionada con la dependencia.
- Identificar las necesidades y dificultades que presentan los cuidadores referentes a la prevención de las LRD.

METODOLOGÍA

Diseño del estudio

En relación a los objetivos y a la pregunta de investigación planteada en el proyecto, se ha elegido el estudio cualitativo en la vertiente fenomenológica descriptiva. La fenomenología nos permite abordar los fenómenos desde la perspectiva de los individuos y, describir las experiencias en el contexto social de la propia persona. La fenomenología da respuesta a preguntas orientadas a conocer la experiencia individual de las personas (24). La fenomenología descriptiva deja a un lado las preconcepciones y teorías, llevando a cabo la investigación con una mentalidad abierta sin interferir en los discursos de los informantes (25).

Unidad de estudio

Emplazamiento:

El estudio se llevará a cabo en los centros de Atención Primaria del Sector Sanitario de Alcañiz pertenecientes al Sistema Aragonés de Salud. El Sector Sanitario de Alcañiz abarcaba una población de 70.961 habitantes en 2018 (26). La población está distribuida en 12 zonas de salud, con los correspondientes centros de salud y consultorios, en la zona rural del Bajo Aragón. Abarca 85 municipios de las provincias de Teruel y Zaragoza próximos al hospital de Alcañiz.

La zona básica de salud de Caspe es en la que llevará a cabo el estudio por accesibilidad del investigador a los participantes. La conforman la propia localidad de Caspe con 9.525 habitantes y la localidad de Chiprana con 508 habitantes (26).

Criterios de inclusión y exclusión de los participantes:

Los criterios de inclusión que se tendrán en cuenta para la muestra son que la persona encargada de los cuidados sea familiar directo de la persona a la que se le aplican los cuidados. La persona dependiente deberá tener instaurada una lesión relacionada con la dependencia, de menos de 6 meses de aparición. El cuidador deberá dominar la lengua española y acceder a participar voluntariamente a la investigación. El criterio de exclusión que se tendrá en cuenta es que la persona cuidadora haya sufrido alguna pérdida personal en los últimos 6 meses, ya que podría interferir en los sentimientos y emociones

vividos.

Selección de la muestra:

El tamaño muestral en un estudio de investigación cualitativo no se puede calcular a priori, en este caso nos interesa obtener casos que nos permitan profundizar en el fenómeno. No es un objetivo de la investigación cualitativa generalizar los resultados a la población general. La muestra final estará determinada, entre otros factores, por el principio de “saturación de los datos”, es decir, se tendrá en cuenta que los datos obtenidos no aporten nueva información para el estudio (24,27). En los estudios similares encontrados la muestra oscila entre 9 y 15 informantes (8,11).

Para la selección de la muestra se utilizará muestreo intencional, en el que los participantes tengan unas características determinadas. Se pretende describir un fenómeno en profundidad por lo que se intentará obtener una muestra homogénea. No se descarta el muestreo en “bola de nieve” (tipo de muestreo en el que una persona participante pone en contacto al investigador con otro posible informante que reúne las características buscadas), el cual puede complementar la muestra obtenida durante la investigación.

Métodos e instrumentos de recogida de datos

Acceso e inmersión en el campo:

En el acceso inicial al campo se contactará con las enfermeras del centro de atención primaria y se explicará el proyecto. Las enfermeras de atención primaria que quieran participar harán de *gatekeepers*, presentando los investigadores a los posibles participantes.

En el primer contacto con los posibles participantes se les explicará el proyecto verbalmente y se facilitará el documento de información y consentimiento informado. En el caso de que quieran participar se mantendrá el contacto para acordar una fecha y lugar de encuentro. El investigador estará dispuesto a la conveniencia de los participantes en cuanto a horarios y lugar. Las entrevistas se realizarán en un lugar donde el informante se sienta cómodo con un ambiente adecuado, de forma que pueda verbalizar sentimientos y emociones respecto al tema de estudio.

Método de recogida de datos:

Para la recogida de datos se realizarán entrevistas individuales en profundidad. Las entrevistas serán semi-estructuradas con un guión previo con varias preguntas. Las preguntas de las entrevistas se podrán modificar según los datos obtenidos en las ya realizadas. Se adjunta un primer guión de la entrevista en el ANEXO 1. El guión de la entrevista se ha realizado en base a los objetivos planteados y a los estudios citados en los antecedentes del proyecto. Las entrevistas tendrán una duración estimada entre 45-60 minutos. Las entrevistas serán grabadas mediante dispositivo electrónico para la posterior transcripción.

Durante las entrevistas se llevará a cabo la observación y posteriormente la anotación de las observaciones en la bitácora o diario de campo (contexto, ambiente, comunicación no verbal, tono de voz, etc.) que se tendrán en cuenta para el análisis de los datos.

Análisis de datos a realizar

Para la realización del análisis de los datos se utilizará un procesador de texto en el ordenador (Microsoft Word), en el que se realizará la transcripción de las entrevistas grabadas junto con las anotaciones de la bitácora de campo. En un principio no se plantea la opción de utilizar programas informáticos de análisis cualitativo, no obstante, si la cantidad de información es muy amplia y no se puede trabajar correctamente con el procesador de textos convencional, no se descarta la opción de utilizar los programas de análisis cualitativo como puede ser QSR Nvivo® o Atlas.ti®.

En investigación cualitativa las fases de obtención y análisis de los datos van unidos, ya que no se trata de un proceso lineal si no que es un proceso circular en el que se llevan a cabo varias fases a la vez para poder estudiar el fenómeno con mayor profundidad. A partir de la realización de la primera entrevista se comenzará con el análisis de los datos.

Tras las transcripciones de las entrevistas, que se realizará conforme éstas se vayan realizando, se realizará una revisión de los datos para obtener una visión general de éstos y, proceder a la posterior categorización.

En la categorización, en primer lugar se identificarán las unidades de análisis, segmentos de texto, líneas o párrafos que son relevantes para el estudio, y se analizará el contenido y su significado para asignar posteriormente una categoría. Mediante el procedimiento de comparación constante, se compara un segmento de texto con otro para comprobar si

existe una vinculación entre ellos y se consolida la categoría formada. O por el contrario, ver si no existe relación de significado entre los segmentos e induce a la formación de otra categoría. A las categorías que van emergiendo conforme se comparan las unidades de análisis se les asigna un código o etiqueta para facilitar la identificación. En segundo lugar, se compara la vinculación entre las categorías para agruparlas por temas.

Durante el proceso de codificación se elabora la bitácora de análisis. Es un proceso en el cual se anotan las definiciones y reflexiones sobre la creación de las categorías y codificación de éstas. Además, se anotarán las aclaraciones que consideremos relevantes respecto al análisis de los datos. Estas anotaciones al margen de la transcripción es lo que se denomina memos analíticos (25).

Variables

Las variables que se describirán en el estudio son variables demográficas en las que se tendrá en cuenta: la edad del cuidador y de la persona cuidada (fecha de nacimiento), el género, parentesco entre cuidador y paciente, los años que lleva al cargo del cuidado, situación laboral actual y nivel de estudios.

Categorías esperadas

A priori, antes de realizar ninguna entrevista pero teniendo en cuenta los resultados de los estudios similares encontrados (8,11) y el guión de la entrevista, se espera encontrar una serie de categorías como son:

- *Sentimientos y emociones* que desencadena la aparición de LRD: se conocerá como perciben los cuidadores la aparición de LRD en su familiar.
- *Cambios en la vida diaria* del cuidador: se conocerá el impacto que tiene en el cuidador la aparición de LRD, cómo afecta a su vida diaria y las necesidades que tiene en el día a día
- *Apoyo externo al cuidador*: se conocerá en qué personas de su entorno busca soporte el cuidador.
- *Dificultades para la prevención* de LRD: se conocerá las dificultades con las que se han encontrado los cuidadores en cuanto al tema de la prevención.

Rigor y credibilidad del estudio

En relación al criterio de credibilidad (validez interna cualitativa) se tomará el tiempo necesario en el campo para la obtención de los datos, se realizará la transcripción literal de las entrevistas y la bitácora de campo. Se intentará que no influya en la investigación las creencias y perspectiva previas del investigador para no alterar la visión de los informantes. Se tendrán en cuenta todos los datos obtenidos.

Para corroborar que el entrevistador ha captado el significado del contenido en las entrevistas y aumentar la credibilidad del estudio, se ofrecerá a los participantes la opción de revisar los documentos resultantes de la transcripción de las entrevistas.

Se describirá con precisión el ambiente y contexto de estudio, la selección de los participantes y el momento en el que se ha realizado el estudio. Así como, para aumentar la dependencia o seguridad, se describirá con precisión la metodología utilizada en la obtención y análisis de los datos.

Limitaciones del estudio

La limitación principal del estudio es la propia que se puede encontrar de un investigador que empieza sus andaduras en el mundo de la investigación. Por ello, se buscará la formación necesaria y el apoyo de personas expertas que puedan ayudar a la realización de la investigación.

Otra de las limitaciones con las que nos podemos encontrar es la escasez de cuidadores familiares de pacientes con LRD en la zona de salud de Caspe o que éstos no quieran colaborar, por lo que no se descarta la ampliación del emplazamiento a otras zonas básicas de salud pertenecientes al sector de salud de Alcañiz.

Aspectos éticos

Se entregará a todos los cuidadores familiares que quieran participar voluntariamente en la investigación el documento informativo y el Consentimiento Informado, en el que se informará de la grabación de la entrevistas. Se mantendrá en anonimato de las entrevistas mediante un código de letras o numérico y/o un pseudónimo para que no puedan ser reconocidos por nadie más que el investigador principal. Los datos serán

tratados según la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Se solicitará la evaluación del proyecto al Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (CEICA). Entre la documentación necesaria para la solicitud se encuentra el documento de información al paciente (ANEXO 2) y Consentimiento informado (ANEXO 3) que entregaremos a las personas para poder acceder a la investigación. El compromiso de Buenas prácticas en la investigación y el documento de compromiso del investigador principal y colaboradores que deberá estar firmado por el Director de Atención Primaria del Sector de Alcañiz.

PLAN DE TRABAJO

CRONOGRAMA (meses)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Solicitud evaluación comité de ética	Cuando el proyecto sea aprobado por el comité se seguirá con los siguientes apartados											
Contacto y presentación del proyecto en los Centros de Salud	x											
Captación de los participantes	x	x										
Realización de las entrevistas		x	X	x	x							
Transcripción de las entrevistas		x	X	x	x	x						
Análisis de los datos obtenidos y creación de categorías		x	X	x	x	x	x					
Elaboración de los resultados y conclusiones						x	x	x				
Elaboración del artículo								x	x	x		
Difusión de los resultados											x	x

UTILIDAD O APLICABILIDAD DE LOS HALLAZGOS PREVISTOS

Tras la realización del estudio, las implicaciones prácticas para las que puede ser de utilidad e interés son la realización de un protocolo de actuación ante un paciente con riesgo de presentar lesiones relacionadas con la dependencia, para que se realice de forma estandarizada educación sanitaria a los cuidadores de personas dependientes en atención domiciliaria.

Derivados de los resultados, se obtendrán las principales preocupaciones o deficiencias que perciben los familiares al encargarse del cuidado de un familiar con LRD por lo que se podrían realizar programas de educación para la salud para paliar y disminuir estas preocupaciones y hacer de la experiencia del cuidado una experiencia más satisfactoria.

BIBLIOGRAFÍA

1. Vidal Dominguez MJ, Labeaga Azcona JM, Casado Durandez P, Madrigal Muñoz A, López Doblas J, Montero Navarro A, et al. Informe 2016. Las personas mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidad Autónoma. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2017. p. 33-63.
2. Jefatura Oficial del Estado. LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado 2006.
3. Rodríguez Castedo Á, Cobo Gálvez P, Duque Gómez JM, García Martín JM, Herrero Portela A, et al. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2004.
4. Rogero García J. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social Secretaría General de Política Social y Consumo Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2010. Disponible en: http://www.uam.es/personal_pdi/economicas/jrogero/docs/Rogero_Garcia_10.pdf.
5. C. Miller B, S. Kapp B. Informal carers and wound management: an integrative literature review. J Wound Care. 2015;24(11):489-97.
6. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, del-Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. Atención Primaria [Internet]. 2018 [citado 29 de marzo de 2019];50(5):282-90. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656717302202>
7. Hanyok LA, Mullaney J, Finucane T, Carrese J. Potential caregivers for homebound elderly: more numerous than supposed? J Fam Pract. julio de 2009;58(7):E1-6.
8. Garcia-Sanchez FJ, Martinez-Vizcaino V, Rodriguez-Martin B. Conceptualisations on home care for pressure ulcers in Spain: perspectives of patients and their caregivers. Scand J Caring Sci. febrero de 2019;
9. Rodrigues AM, Ferreira PL, Ferré-Grau C. Providing informal home care for pressure ulcer patients: how it affects carers' quality of life and burden. J Clin Nurs. 2016;25(19-20):3026-35.
10. Yamamoto Y, Hayashino Y, Higashi T, Matsui M, Yamazaki S, Takegami M, et al. Keeping vulnerable elderly patients free from pressure ulcer is associated with high caregiver burden in informal caregivers. J Eval Clin Pract. 2010;16(3):585-9.
11. Rodrigues AM, Ferré-Grau C, Ferreira PL. Being an Informal Caregiver of a Person with a Pressure Ulcer in the Azores Islands. Adv Ski Wound Care. 2015;28(10):452-9.
12. Sherman D, Austin A, Jones S, Stimmerman T. Shifting Attention to the Family Caregiver: The Neglected, Vulnerable, At-Risk Person Sitting at the Side of Your Patient and Struggling to Maintain their Own Health. J Fam Med. 2016;3(7):1080.

13. García-Alcaraz F, Delicado-Useros V, Alfaro-Espín A, López-Torres Hidalgo J. Utilización de recursos sociosanitarios y características del cuidado informal de los pacientes inmovilizados en atención domiciliaria. *Atención Primaria*. abril de 2015;47(4):195-204.
14. Rodríguez-Palma M, Pancorbo-Hidalgo PL, García-Fernández FP, Soldevilla-Agreda JJ, Chiquero-Valenzuela S. Clasificación y diferenciación diagnóstica de las lesiones relacionadas con la dependencia. En: GNEAUPP-FSJJ, editor. García-FernándezFP, Soldevilla-AgredaJJ, Torra-Bou JE (eds) *Atención Integral de las Heridas Crónicas*. 2ª Edición. Logroño; 2016. p. 181-212.
15. García-Ferández F, Soldevilla-ágreda J, Pancorbo-Hidalgo P, Verdú-Soriano J, López-Casanova P R-PM. Clasificación-categorización de las lesiones relacionadas con la dependencia. *Serie Documentos técnicos GNEAUPP N°II*. 2014.
16. Soldevilla-Agreda JJ, Torra-Bou JE, Verdú-Soriano J. Epidemiología, impacto y coste de las úlceras por presión y otras lesiones relacionadas con la dependencia. En: GNEUAPP-FSJJ, editor. García-Fernández FP, Soldevilla-Agreda JJ, Torra-Bou (edds) *Atención Integral de las Heridas Crónicas*. 2ª Edición. Logroño; 2016. p. 167-79.
17. López-Casanovas P. Prevención de las úlceras por presión. ¿Cuánto se puede atribuir a los cambios posturales? Universidad de Alicante; 2016.
18. Guerrero-Caballero L, Ramos-Blanes R, Alcolado-Aranda A, López-Dolcet MJ, Pons-La Laguna JL, Quesada-Sabaté M. Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gac Sanit [Internet]*. 2008;22(5):457-60. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1157/13126927>
19. Blanco-Zapata RM, López-García E, Ramos-Quesada C. Guía de actuación para la prevención y cuidados de las úlceras por presión. Vitoria-Gasteiz: Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Osakidetza; 2017.
20. López-Casanova P, Pancorbo-Hidalgo PL, García-Fernández FP, Soldevilla-Agreda JJ, Rodríguez-Palma M, Verdú-Soriano J. Prevención de las lesiones. En: GNEAUPP-FSJJ, editor. García-Fernández FP, Soldevilla-Agreda JJ, Torra-Bou JE (eds) *Atención Integral de las Heridas Crónicas*. 2ª. Logroño; 2016. p. 213-30.
21. García-Marín, S. Moreno-Ortega, JA. Suárez-Lobo M. Intervención educativa en pacientes con UPP y sus cuidadores en Atención Primaria. *Paraninfo Digit*. 2015;(22):3-8.
22. Ferré-Grau C, Sevilla-Casado M, Boqué-Cavallé M, Aparicio-Casals MR, Valdivieso-López A, Lleixá-Fortuño M. Efectividad de la técnica de resolución de problemas aplicada por enfermeras: disminución de la ansiedad y la depresión en cuidadoras familiares. *Aten Primaria*. 2012;44(12):695-702.
23. Hernández Bernal N, Barragán Becerra J, Moreno Mojica C. Intervención de enfermería para el bienestar de cuidadores de personas en cuidado domiciliario. *Rev Cuid [Internet]*. 2018;9(1):2045-58. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v9i1.479><http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v9i1.479>
24. Palacios-Ceña D, Corral Liria I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enferm Intensiva*. 2010;21(2):68-73.

25. Gerrish K, Lacey A. Investigación fenomenológica. En: Investigación en enfermería. McGraw-Hil. Madrid; 2008. p. 224-36.
26. Gobierno de Aragón. Instituto Aragonés de Estadística [Internet]. [citado 16 de abril de 2019]. Disponible en:
http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/Institutos/InstitutoAragon.esEstadistica/AreasGenericas/ci.Mapas_estadisticos.detalleDepartamento
27. Hernandez Samperi, R. Fernandez Collado, C. Baptista Lucio P. Muestreo Cualitativo. En: Metodología de la investigación. 4ª edición. México: McGraw; 2006.

ANEXO 1: ENTREVISTA

Fecha de nacimiento:

Género:

Parentesco con la persona que cuida:

Fecha de nacimiento de la persona que cuida:

Años que está al cargo del cuidado:

Tipo de herida/lesión:

Estudios realizados:

Situación laboral:

Guión de la entrevista:

- ¿Cómo vive, desde su experiencia, que su familiar haya desarrollado una herida relacionada con la situación de dependencia en la que se encuentra? (como puede ser una llaga, escara o úlcera por presión o heridas relacionadas con la incontinencia o uso de pañal)
- ¿Qué sentimientos y emociones desencadenó la aparición de estas heridas?
- ¿Qué cambios en su vida diaria ha supuesto la aparición de la herida?
- ¿En quién se apoya usted para poder sobre llevar esta situación?
- ¿Cómo le han ayudado sus personas cercanas o profesionales a llevar esta situación?
- ¿Le informó alguien cómo prevenir la aparición de estas heridas?
- ¿Qué dificultades ha encontrado para la prevención de las lesiones relacionadas con la dependencia?
- ¿Qué cree que se podría hacer para ayudar a otras personas que cuidan de sus familiares para que no lleguen a la situación de padecer estas heridas?

ANEXO 2: DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

Título de la investigación: Vivencias de cuidadores familiares de personas con lesiones relacionadas con la dependencia

Investigador Principal:

Tfno:

Centro:

1. Introducción:

Nos dirigimos a usted para solicitar su participación en un proyecto de investigación que estamos realizando en el Sector Alcañiz de Salud de Aragón. Su participación es voluntaria, pero es importante para obtener el conocimiento que necesitamos. Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética, pero antes de tomar una decisión es necesario que:

- lea este documento entero
- entienda la información que contiene el documento
- haga todas las preguntas que considere necesarias
- tome una decisión meditada
- firme el consentimiento informado, si finalmente desea participar.

Si decide participar se le entregará una copia de esta hoja y del documento de consentimiento firmado. Por favor, consérvelo por si lo necesitara en un futuro.

2. ¿Por qué se le pide participar?

Se le solicita su colaboración porque es usted el cuidador principal de un familiar que padece algún tipo de lesión relacionada con la dependencia, como puede ser una úlcera por presión o llaga.

En total en el estudio participarán de 10 a 20 cuidadores familiares de estas características. El estudio de llevará a cabo en varios de los centros de atención primaria pertenecientes al Sector Alcañiz.

3. ¿Cuál es el objeto de este estudio?

El objetivo del estudio es describir las vivencias de los familiares que se encargan del cuidado de personas que padecen lesiones relacionadas con la dependencia. Describir los sentimientos, emociones y/o las repercusiones que tiene el cuidado de un familiar con este tipo de lesiones en la vida diaria del cuidador.

De los resultados obtenidos se pueden llevar a cabo programas de educación para la salud para poder satisfacer mejor las necesidades del cuidador y proporcionar una atención más personalizada a sus necesidades o preocupaciones.

4. ¿Qué tengo que hacer si decido participar?

Si usted decide participar el estudio nos pondremos en contacto personalmente para poder acordar una fecha y lugar para la realización de una entrevista. En principio, solo se realizará una única entrevista de aproximadamente una hora de duración. La entrevista será grabada para poder ser transcrita posteriormente.

5. ¿Qué riesgos o molestias supone?

No existe riesgo puesto que la intervención será una entrevista de forma oral. Se intentará acordar un lugar en el que se encuentre cómodo para la realización de la entrevista. La fecha y hora se acordará a su conveniencia.

6. ¿Obtendré algún beneficio por mi participación?

Al tratarse de un estudio de investigación orientado a generar conocimiento no es probable que obtenga ningún beneficio por su participación si bien usted contribuirá al avance científico y al beneficio social.

Usted no recibirá ninguna compensación económica por su participación.

7. ¿Cómo se van a tratar mis datos personales?

Toda la información recogida se tratará conforme a lo establecido en la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal. En la base de datos del estudio no se incluirán datos personales: ni su nombre, ni su nº de historia clínica ni ningún dato que le pueda identificar. Se le identificará por un código que sólo el equipo investigador podrá relacionar con su nombre.

De acuerdo a lo que establece la legislación de protección de datos, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos. Además puede limitar el tratamiento de datos que sean incorrectos, solicitar una copia o que se trasladen a un tercero (portabilidad) los datos que usted ha facilitado para el estudio. Para ejercitar sus derechos, diríjase al investigador principal del estudio. Así mismo tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos si no quedara satisfecho.

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos, pero sí se utilizarán los que ya se hayan recogido. En caso de que desee que se destruyan los datos ya recogidos debe solicitarlo expresamente y se atenderá a su solicitud.

Los datos codificados pueden ser transmitidos a terceros y a otros países pero en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre y apellidos, iniciales, dirección, nº de la seguridad social, etc. En el caso de que se produzca esta cesión, será para los mismos fines del estudio descrito o para su uso en publicaciones científicas pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

El promotor/investigador adoptará las medidas pertinentes para garantizar la protección de su privacidad y no permitirá que sus datos se crucen con otras bases de datos que pudieran permitir su identificación o que se utilicen para fines ajenos a los objetivos de esta investigación.

Las conclusiones del estudio se presentarán en congresos y publicaciones científicas pero se harán siempre con datos agrupados y nunca se divulgará nada que le pueda identificar.

9. ¿Quién financia el estudio?

Este proyecto no tiene financiación de fondos institucionales.

10. ¿Se me informará de los resultados del estudio?

Usted tiene derecho a conocer los resultados del presente estudio, tanto los resultados generales como los derivados de sus datos específicos. También tiene derecho a no conocer dichos resultados si así lo desea. Por este motivo en el documento de

consentimiento informado le preguntaremos qué opción prefiere. En caso de que desee conocer los resultados, el investigador le hará llegar los resultados.

11. ¿Puedo cambiar de opinión?

Su participación es totalmente voluntaria, puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en su atención sanitaria. Basta con que le manifieste su intención al investigador principal del estudio.

12. ¿Qué pasa si me surge alguna duda durante mi participación?

En la primera página de este documento está recogido el nombre y el teléfono de contacto del investigador responsable del estudio. Puede dirigirse a él en caso de que le surja cualquier duda sobre su participación.

Muchas gracias por su atención, si finalmente desea participar le rogamos que firme el documento de consentimiento que se adjunta.

ANEXO 3: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del PROYECTO: Vivencias de cuidadores familiares de personas con lesiones relacionadas con la dependencia

Yo,..... (Nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con:(nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi consentimiento para participar en este estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos conforme se estipula en la hoja de información que se me ha entregado.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: sí no (marque lo que proceda)

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante:

Fecha:

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma del Investigador:

Fecha: