



Centre adscrit a la



Universitat
Pompeu Fabra
Barcelona

ESCOLA SUPERIOR D'INFERMERIA DEL MAR

SOPORTE DE ENFERMERIA A LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON DISTROFIA MUSCULAR DUCHENNE EN EL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU DE BARCELONA

Estudiante: M^a Teresa Martín Patino

Director: Jaime Llopis

Coordinadoras: Marta López y Olga Ortega

Materia: Trabajo de Final de Grado

4rt curso Grado de Enfermería

Año académico: 2013/2014

Fecha de entrega: 27 de Mayo de 2014

Resumen: La Distrofia Muscular de Duchenne es una enfermedad de origen neuromuscular relacionada con la herencia por la alteración de un gen. Entre sus características principales se encuentra la debilidad muscular y la atrofia de la musculatura de rápida progresión, con carácter de cronicidad y con riesgo de muerte prematura del niño. La necesidad de atención y cuidados constantes conduce a que los padres detecten la necesidad de soporte.

Objetivos: El objetivo principal de este trabajo es conocer y comprender las experiencias y percepciones de unas familias que viven a diario con la enfermedad de su hijo. De forma específica, conocer qué sentimientos y emociones experimentan en el proceso, qué tipo de apoyo reciben de los profesionales y qué recursos perciben como necesarios.

Metodología: Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico interpretativo. Con búsqueda bibliográfica rigurosa. La selección de participantes es de 10 padres y madres. El muestreo será intencionado y avanzando hacia el muestreo deliberado hasta la saturación de datos. Para la recogida de datos se utilizarán las entrevistas semiestructuradas y la discusión del grupo y para el análisis la ordenación, clasificación y soporte informático.

Consideraciones finales: Esta investigación permite conocer la experiencia de vida de unas familias en torno a la enfermedad degenerativa y de rápida progresión que sufre el niño. Nos permite identificar las necesidades de recursos y de soporte que pueden precisar ante la nueva situación familiar.

Palabras clave: Distrofia muscular Duchenne, Enfermedades Raras, soporte, enfermería, familia y cuidados.

Resum: La Distròfia muscular de Duchenne és una malaltia d'origen neuromuscular relacionada amb l'herència per l'alteració d'un gen. Dins de les seves característiques es troba la debilitat muscular i la atròfia de la musculatura de ràpida progressió, amb caràcter de cronicitat i amb risc de mort prematura del nen. La necessitat d'atenció i cures constants condueix a que els pares detectin la necessitat de suport.

Objectiu: L'objectiu principal d'aquest treball és conèixer i comprendre les experiències i percepcions de unes famílies que viuen a diari amb la malaltia del seu fill. De manera més específica, conèixer quins sentiments i emocions experimenten en el procés, quin tipus de suport reben dels professionals i quins recursos perceben com a necessaris.

Metodologia: Estudi qualitatiu amb enfocament fenomenològic interpretatiu. Amb recerca bibliogràfica rigorosa. La selecció de participants és de 10 pares i mares. El mostreig serà intencionat i avançant cap al mostreig deliberat fins a la saturació de dades. Per a la recollida de dades s'utilitzaran les entrevistes semiestructurades i la discussió del grup i per l'anàlisi, l'ordenació, classificació i suport informàtic.

Consideracions finals: Aquesta investigació permet conèixer la experiència de vida d'unies famílies en torn a la malaltia degenerativa i de ràpida progressió que pateix el nen. Ens permet identificar les necessitats de recursos i de suport que poden precisar davant la nova situació familiar.

Paraules clau: Distròfia muscular Duchenne, Malalties rares, suport, infermeria, famílies i cures.

Abstract: Duchenne Muscular Dystrophy is a disease of neuromuscular origin related with the heredity by an altered gene. Among its features there are muscle weakness and atrophy of the muscles of quickly progression, with chronicity character and risk of premature death of the child. The need of attention and cares, leads the parents to detect the need of support.

Objectives: The main objective of this work is to know and understand the experiences and perceptions of some families who live daily with the illness of his son. Specifically, to know which feelings and emotions they experience during the process and which type of support they receive from professionals and which resources they perceive as necessities.

Methodology: Qualitative study with interpretative phenomenological approach. With a rigorous bibliographic search. Ten parents are selected as participants. The sampling will be intentional and it will progress towards the deliberate sampling until data saturation. For data collection it will use interviews and groups of discussion, and for the analysis it has been used organization, classification and computer support.

Final considerations: This research allows knowing the life experience of families around a degenerative disease of quickly progression experienced by the child. It allows us to identify the need of resources and supports that they could require in front the new family situation.

Key words: Duchenne Muscular Dystrophy, rare diseases, support, nursing, families and cares.

SUMARIO

Introducción

- Motivos personales de la elección del tema.....2
- Antecedentes y Justificación.....2
- Especificación de las bases de datos utilizadas y de la estrategia de búsqueda.....5
- Revisión crítica de la bibliografía nacional e internacional.....6
- Justificación de la importancia del tema para la práctica enfermera (Marco teórico).....7
- Contextualización del trabajo según paradigmas enfermeros (Marco teórico).....9
- Objetivos/Hipótesis.....10

Desarrollo del Trabajo

- Ámbito o escenario del estudio.....11
- Explicación argumentada de la metodología escogida.....12
- Propuesta argumentada de las estrategias de muestreo y muestra herramientas de recogida de datos y del método para el análisis de éstos.....13
- Descripción de las variables, si es necesario.....17
- Implicaciones para la práctica enfermera y limitaciones del estudio.....17
- Reflexión de los Aspectos éticos y jurídicos.....19
- Cronograma y Planificación de recursos.....20

Consideraciones Finales

- Argumentación sobre los puntos fuertes y débiles del trabajo.....21
- Reflexión grado de satisfacción y competencia adquirida.....22
- Autoevaluación de los resultados del aprendizaje.....24

Anexos.....26

Índice Alfabético.....33

Bibliografía.....35

INTRODUCCIÓN

- Motivos personales de la elección del tema

Desde que inicie mis estudios universitarios de enfermería, uno de los conceptos que iba apareciendo con asiduidad en el contenido de gran parte de las asignaturas era la familia. La atención dirigida no sólo al paciente sino a la unidad familiar. Mi motivación inicial fue la de una mirada dirigida hacia aquellas familias que atienden y cuidan a algún familiar que padece una enfermedad crónica, focalizando el trabajo hacia el cuidador/a principal. En este sentido, los profesionales de la enfermería juegan un papel importante al ofrecer soporte enfermero y comprendiendo que el ser humano está influenciado ya sea de forma ambiental, personal, social y por el entorno y su interacción con él ⁽¹⁾.

Sin embargo y siguiendo en la línea de la cronicidad, un suceso reciente me llevo a la necesidad de profundizar e investigar acerca de las Enfermedades denominadas Raras y concretamente en la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD).

El motivo principal por el que llevo a cabo esta propuesta de proyecto ha sido el conocer, dentro mi ambiente personal, el caso de una familia a la que a uno de sus hijos se le ha diagnosticado esta enfermedad.

- Antecedentes y Justificación

En primer lugar y para ubicarnos en el contexto, debemos conocer que las distrofias musculares están englobadas dentro del grupo clasificado como Enfermedades Raras. Según la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), se denominan como tal todas aquellas enfermedades que tienen una baja incidencia en la población, concretamente cuando afecta a unas 5 personas por cada 10.000 habitantes ⁽²⁾.

Según la Organización mundial de la salud (OMS), este tipo de enfermedad es de origen neuromuscular y sus características principales son la debilidad muscular y la atrofia de la musculatura de rápida progresión ⁽³⁾.

Epidemiológicamente hablando, la incidencia es de 1 por cada 3500 varones nacidos vivos y con una prevalencia de 3:100.000 habitantes presentándose en los niños antes de los cinco años de edad ⁽⁴⁾.

En 1861 Duchenne (neurólogo francés) la identificó inicialmente pensando que el hallazgo era de origen cerebral. Fue en 1868 cuando determinó que la enfermedad era de la musculatura y a través de biopsias repetidas ⁽⁴⁾.

La etiología de Duchenne es de origen genético, relacionado con la herencia y a consecuencia de la alteración de un gen. En este caso, siendo autosómica recesiva por la coexistencia de un gen normal y otro que presenta alteración ligada al cromosoma X. Es una enfermedad que afecta casi de manera exclusiva al hombre y siendo la mujer la portadora. Esto es debido a que afecta a uno de los cromosomas sexuales. El par de cromosomas del varón son XY, por lo que si el cromosoma X está alterado aparecerá la enfermedad. En cambio, la mujer tiene la característica de que sus dos cromosomas son XX. Este es el motivo principal por el que en muy raras ocasiones aparezca la enfermedad en mujeres ya que debería tener afectados los dos ⁽⁵⁻⁶⁻⁷⁾.

En esta línea, la mutación del gen afectado impide la producción de distrofina (distrofinopatías), una proteína que ayuda a proteger a las fibras musculares del uso que tiene la musculatura en los movimientos que realizamos. En base a las contracciones y relajaciones de éstos dentro de las funciones que lleva a cabo el sistema muscular ⁽⁶⁾.

El primer síntoma es la debilidad o la pérdida de fuerza muscular. Sin embargo, en la progresión de la enfermedad van apareciendo alteraciones de la marcha, de la columna vertebral, respiratorias, cardíacas y alteraciones nutricionales. Siendo frecuentes las deformidades articulares. Todas ellas se relacionan directamente con la pérdida de masa muscular que provoca la inmovilidad del niño. La osteoporosis hace acto de presencia en muchas ocasiones provocando fracturas en el cuerpo del niño ⁽⁵⁻⁶⁻⁷⁾.

Uno de los principales problemas asociados a esta enfermedad es la falta de recursos económicos. En este sentido y según la OMS es que la falta de financiación es uno de los problemas principales para la iniciativa que la Comisión europea está llevando a

cabo ofreciendo su apoyo a todas aquellas iniciativas de colaboración que van encaminadas hacia la investigación de nuevos tratamientos ⁽³⁾.

Desde 2005, el Hospital Sant Joan de Déu sigue diversas líneas de investigación en base a los mecanismos fisiopatológicos, tratamientos y diagnóstico de las enfermedades minoritarias con base genética. Convirtiéndose y consolidándose en el hospital de referencia para algunas de estas enfermedades y siendo el servicio de neuropediatría un referente a nivel nacional. Una de ellas y de principal foco de investigación es Duchenne ⁽⁸⁾.

Según el estudio de Yuan Chen, los padres al recibir el diagnóstico detectan la necesidad de apoyo. Convirtiéndose en un gran desafío la atención a su hijo y teniendo en cuenta las características, el proceso y desarrollo de la enfermedad. En este sentido es cuando comienza el reto. La necesidad de encontrar toda la información al respecto y la necesidad de adquirir nuevos conocimientos. Sin embargo, en ocasiones, no saben de qué forma deben realizar las preguntas o dudan de si son correctamente formuladas respecto a qué tipo de asistencia deben ofrecer al niño. Tanto si es de forma física como emocional o qué tipo de recursos hay disponibles y si los hubiera el uso de estos. Es evidente que la enfermedad conducirá al niño de forma progresiva a necesitar una silla de ruedas, soporte mecánico para poder respirar, además de rehabilitación constante que es necesaria para evitar el dolor y retrasar la atrofia de su musculatura durante el mayor tiempo posible ⁽⁹⁾.

Según Tondi M. Harrison en su estudio y revisión de 30 estudios en torno a implicar e involucrar, dentro del contexto hospitalario, a los padres en el cuidado de sus hijos por el beneficio a nivel emocional que reciben los niños; nos alerta de que la prestación pediátrica centrada en la familia es insuficiente y existen áreas de investigación sin desarrollar ⁽¹⁰⁾.

Hoy por hoy existen los denominados medicamentos huérfanos que son aquellos que se utilizan para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las Enfermedades Raras. Sin embargo a día de hoy solo pueden retrasar o frenar de alguna forma la rápida progresión de la enfermedad hoy en día incurable.

Es indudable que ante estos hechos la vida de la familia cambie considerablemente por la necesidad de adaptación a la nueva situación que se inicia de manera inesperada, con carácter de cronicidad y además prolongada en el tiempo. Todo ello

precisa de una reorganización de la vida familiar, social y laboral. Del mismo modo que emocional.

En este sentido, Llopis nos dice textualmente: “La aparición de una enfermedad de carácter crónico y con riesgo de una muerte prematura de un hijo, puede desencadenar en sus progenitores un aislamiento social, una falta de comunicación en la pareja, así como sentimientos de culpabilidad” (11).

Según Redero, ante este tipo de enfermedades el cuidado y atención recae en la familia y de forma mayoritaria es la mujer la que lo realiza. Limitando su desarrollo de vida familiar y social. Ante las cuales aparecen nuevos factores que requieren adaptación por parte del enfermo que la padece, de sus familiares y que afectan al estado de vida de estas personas (12).

Ante la presencia de un panorama familiar de esta magnitud, podemos comprender que no debe resultar nada fácil el desarrollo de la vida de estas familias. De igual forma que podemos entender que un proceso de cambio que altera los patrones habituales en la vida de una persona, puede provocar estrés, ansiedad, temores, afrontamiento ineficaz y todo tipo de nuevas percepciones, sentimientos y emociones, tal y como de forma implícita y explícita nos pone de manifiesto la literatura y la evidencia científica.

Todos estos hechos justifican el por qué estoy convencida de que estas familias necesitan apoyo.

- Especificación de las bases de datos utilizadas y la Estrategia de búsqueda

En principio y para la búsqueda de revisiones y artículos científicos que me aporten los conocimientos necesarios en relación a la enfermedad utilizo el buscador Mendeley Desktop. En él aparecen algunos artículos que me ofrecen únicamente el resumen y al ser interesantes o adecuados respecto a lo que necesito utilizo la estrategia de ir al google académico e importar el título y autor para encontrarlo de forma completa. Las bases de datos utilizadas han sido: Pudmed, Dialnet, Cuidatge y la editorial Elsevier. Utilizando el uso de Boleans “AND y OR” para definir la búsqueda. Se ha buscado documentación internacional, nacional y de instituciones y organizaciones como es el instituto Nacional de Estadística, la Fundación de docencia del Hospital Sant Joan de Déu, asociaciones como FEDER y ASEM directamente involucradas en este tipo de

enfermedades. Se ha utilizado documentos en formato papel de la biblioteca de la Escuela superior de Enfermería del Mar.

Los criterios de inclusión para la búsqueda han sido artículos y documentación científica que no superaran los 10 años de publicación en lengua castellana, catalán e inglés.

Las palabras clave utilizadas han sido en inglés: Dystrophy Muscular Duchenne, suport, nursering y family and care. En castellano: Distrofia Muscular, Duchenne, apoyo terapéutico, familia, enfermería y Enfermedades Raras.

- Revisión crítica de la bibliografía nacional e internacional

Expuestos los antecedentes y conociendo el estado de la cuestión es necesario realizar una revisión crítica de la literatura y evidencia científica (Anexo1).

En el ámbito internacional he podido encontrar gran cantidad de estudios y artículos científicos en torno a la enfermedad a diferencia del ámbito nacional que existen en menor proporción.

A nivel estatal me intereso por conocer la incidencia y prevalencia, en primer lugar, de las Enfermedades Raras en niños para tener una idea de cuál es el estado actual de estas enfermedades y posteriormente concreto la búsqueda en la Distrofia Muscular de Duchenne. Sin embargo no encuentro datos al respecto. Pensé que era yo quien no los sabía encontrar y me dirijo vía e-mail al Instituto Nacional de Estadística para solicitar información al respecto. La respuesta fue, textualmente, que el INE no publica datos referidos a “Enfermedades raras” por lo que no es posible facilitar la información solicitada.

Al conocer la respuesta me dirigí en busca de las asociaciones que están directamente involucradas y concienciadas con estas enfermedades y con las personas que la padecen y sus familias. Encontrando la asociación FEDER y la ASEM referentes en nuestro país, la primera por estar centrada en conocer cuántas Enfermedades Raras existen actualmente y por tener los conocimientos necesarios para dar información y derivar a todas las personas que lo necesiten a las asociaciones específicas de cada enfermedad. La segunda es referente a nivel nacional y se centra en la DMD.

Sintetizando y según mi criterio, la información es algo limitada y no fácil de encontrar, la mayor parte de ésta se extrae de aquellos organismos, organizaciones y asociaciones que de alguna forma están estrechamente implicadas o centradas exclusivamente en este tipo de enfermedades. Existen estudios de investigación pero mi percepción es la de que existe una imperiosa necesidad de seguir investigando en este campo. En base a la enfermedad, tratamientos y a las necesidades de la familia. De igual forma que percibo un alto grado, en general, de desconocimiento de algunas de estas enfermedades ya instauradas en muchos de los hogares españoles. El hecho de que sean de poca prevalencia y clasificadas en enfermedades minoritarias no indica que no haya gran cantidad de familias que están sufriendo las consecuencias de esta devastadora enfermedad como es la DMD ⁽¹³⁾.

- Justificación de la importancia del tema para la práctica enfermera (Marco teórico)

La NANDA es una herramienta que me ayuda a contextualizar de manera conceptual mi trabajo y que a través de la identificación de algunos de sus diagnósticos enfermeros que presenta me permite reforzar mi propuesta dentro de la línea que sigue y quedando relacionados con el contenido del tema justificando la importancia para los profesionales de enfermería.

En su dominio de rol y relaciones aparece el diagnóstico del cansancio del cuidador (00061) y del riesgo de cansancio. Del primero extraigo datos que quedan interrelacionados con los antecedentes y el estado de la cuestión del tema que se desarrolla. Nos habla de la presencia de estrés en el cuidador, de la preocupación por el estado de salud del receptor de cuidados, por el nivel de dependencia de éste, la cronicidad de la enfermedad y de la creciente necesidades de cuidados. En esta línea, se puede llegar a la no participación de la vida social y se pueden presentar problemas económicos por la baja productividad laboral a consecuencia de la responsabilidad y necesidad de ofrecer cuidados las 24 horas del día durante años.

Dentro de los procesos familiares pueden surgir conflictos y preocupación por el resto de miembros de la familia debido a la sobrecarga por la gran cantidad de actividades y la complejidad de éstas. Cuando el niño necesite soporte respiratorio estos padres de nuevo volverán a necesitar información y asesoramiento ⁽¹⁴⁾.

En este sentido la NOC, nos ofrece objetivos adecuados a este tipo de procesos como es procurar el bienestar del paciente y ofrecer apoyo al cuidador principal ⁽¹⁵⁾. También en las intervenciones que nos ofrece el NIC, se mencionan posibles estrategias de ayuda para estas personas como es el apoyo a la familia, el asesoramiento, el apoyo emocional y ayudar a aumentar el afrontamiento ⁽¹⁶⁾.

Por lo tanto, si esta propuesta se pudiera llevar a cabo conociendo las emociones, sentimientos, percepciones y necesidades expresadas por estos cuidadores, el proyecto podría generar nuevas líneas de investigación. Basadas en la detección e identificación de riesgos reales o potenciales y respecto al estado de salud de estas personas.

En esta línea, Llopis en su tesis fruto de la investigación en torno a otra de estas Enfermedades Raras y tan problemáticas nos dice que un alto porcentaje de padres y madres afirman que uno de los peores momentos que sufren es el momento del diagnóstico médico y, posteriormente, el desarrollo del proceso de la enfermedad que han de sobrellevar. Por tanto, esta puede ser una de las situaciones que puede generar estrés y en la que necesitan hacerle frente. En este sentido, el autor refiere que aquellas personas a las que se les presentan problemas personales buscan apoyo en recursos que les sean accesibles, que no les estigmaticen y que les puedan comprender ⁽¹¹⁾.

Enfermería es una profesión con bases humanísticas y con una visión biopsicosocial, espiritual y cultural de la persona. Entendiendo a la persona como un ser integral e influenciado por el entorno. Los profesionales de la disciplina enfermera poseen gran cantidad de conocimientos como son los de farmacología, de biología, fisiopatología, psicosociales, entre otros y están capacitados para dar soporte terapéutico al individuo, a la familia y a la comunidad. Ofrece asesoramiento acerca de recursos existentes, información de cómo acceder a ellos y utiliza las estrategias necesarias para actuar en medidas de prevención, promoción y mantenimiento de la salud de la población ofreciendo educación sanitaria para proporcionar conocimientos nuevos. En base a todo lo expuesto es evidente que para actuar en consecuencia primero tenemos que investigar, conocer e identificar qué es lo que sienten, perciben y necesitan las personas que es lo que pretende esta propuesta.

- Contextualización del trabajo según paradigmas enfermeros (Marco teórico)

Al revisar la literatura se puede reconocer el impacto que sufren los progenitores al recibir el diagnóstico de la enfermedad de su hijo. Además de las repercusiones que genera a nivel familiar entendiendo a la familia hasta entonces como una unidad, un sistema y que funciona como tal.

En este sentido, la teoría de Betty Neuman que deriva de la Teoría General de Sistemas está basada en la persona como un sistema inseparables de sus partes y contextualizándolo de manera que si una de esas partes falla podría desequilibrar a todo el sistema. Ofrece un planteamiento dinámico y abierto para entender mejor a las personas cuando interaccionan con su entorno. El amplio alcance de este modelo permite trabajar dentro de la asistencia sanitaria, con individuos, familias, comunidad y grupos por considerar todo ello variables que pueden afectar al sistema. Este modelo permite realizar intervenciones preventivas siendo su principal propuesta la de implicar a la persona en sus propios cuidados. Ofreciendo una visión holística de la persona y entendiéndola como un ser biopsicosocial, cultural y espiritual ⁽¹⁷⁾.

Es evidente que una enfermedad dentro del ambiente familiar y, si además se trata de niños, causa un desequilibrio emocional a nivel familiar pero sin duda también lo hace en torno a la organización y forma de vida que se llevaba hasta el momento. A partir del diagnóstico y teniendo en cuenta el desarrollo y evolución de esta enfermedad podemos entender que se producirá un proceso de cambio y por ende la necesidad de adaptación a las nuevas situaciones que pueden generar estrés.

En esta línea, Callista Roy, incide en la idea de la persona como un todo siguiendo el propósito de la interdependencia de sus partes. Haciendo referencia al nivel de adaptación que representan la condición de los procesos de vida y de cambio. Compuesto por estímulos focales que derivan de la parte interna o externa a la que se enfrenta la persona y de los contextuales que derivan de la situación contribuyendo al factor que lo causó. Por último, los estímulos residuales que son los factores del entorno y provocan efectos a consecuencia de la situación. Haciendo referencia a los procesos de afrontamiento innatos o adquiridos ⁽¹⁾.

Al conocer la magnitud de una enfermedad que hoy por hoy es letal, surge una doble pregunta y de la que surgen mis objetivos. ¿De qué forma vive la familia del niño que padece una enfermedad de estas características, en base a sentimientos, emociones,

percepciones reales o potenciales de necesidad y de qué forma afrontan el proceso y el desarrollo progresivo de la enfermedad?

- Objetivos

Principal:

- Conocer de qué forma viven y afrontan estas familias la enfermedad del niño.

Específicos:

- Conocer qué sentimientos y emociones experimentan en el proceso y desarrollo de la enfermedad del niño.
- Conocer qué apoyo terapéutico reciben de los profesionales de salud y que recursos perciben como necesarios.

Al ser un estudio de enfoque cualitativo no podemos establecer una hipótesis porque no conocemos cual puede ser el resultado final.

DESARROLLO DEL TRABAJO

Metodología

- **Ámbito o escenario del estudio**

Al adentrarnos como investigadores al escenario para llevar a cabo nuestra investigación es de ayuda reconocer el ámbito como un lugar de fácil acceso para nosotros y en donde podamos obtener datos directos. En base a estas premisas que me planteo y quedando explícito que el Hospital de referencia en todo el territorio español es Sant Joan de Dèu, éste será el lugar en el que solicitaremos permiso para adentrarnos en su contexto. Siendo el Hospital en el cual se pretende llevar a cabo el desarrollo de la propuesta de proyecto.

En principio, el equipo de investigación estará formado por dos investigadoras. Por un lado la persona que dirige la investigación y por otro una compañera que colaborará en el proceso y desarrollo del estudio. Nos dirigiremos a la Dirección del Hospital para explicar y poner en antecedente quienes somos, la finalidad y objetivo del estudio, solicitando permiso para dirigirnos al director del equipo multidisciplinar encargado en la coordinación de la atención asistencial de los niños que padecen Duchenne. De igual forma nos dirigiremos al Comité Ético de Hospital para presentar nuestra propuesta y obtener su conformidad y autorización para proceder. Una vez obtenidos los permisos pertinentes para llevar a cabo el estudio se solicitará la colaboración del profesional de enfermería que atiende a estas familias para que ponga en conocimiento de éstos la investigación que se quiere llevar a cabo. Si desean colaborar en él de forma voluntaria éste será quien nos ponga en contacto con estas familias. En su defecto, gestionaríamos otra posible alternativa, la de estar presentes en el momento de la visita presentándonos como investigadoras e informar nosotras mismas del objetivo y finalidad de la investigación pidiendo su colaboración para llevarlo a cabo. Por otro lado solicitaremos una consulta o lugar adecuado para llevar a cabo las entrevistas y una sala para las reuniones del grupo focal que formaremos.

Este proyecto se realizará de forma voluntaria y altruista por parte de las dos investigadoras. La argumentación y justificación de este hecho se basa en la evidencia referenciada en este trabajo. Es decir los escasos recursos económicos que se obtienen desde el ámbito gubernamental/institucional junto a los posibles del ámbito privado y familiar nos conduce a colaborar de alguna forma con el Hospital que no podría llevar a cabo la gran labor que desempeña en torno a esta devastadora

enfermedad y otras sino tuviera en su haber más de 3000 voluntarios que colaboran en distintas funciones y ámbitos.

En este sentido, Llopis en sus conclusiones extraídas en torno a la necesidad de soporte de familias que padecen otra de las consideradas Enfermedades Raras nos dice que “nuevamente queda confirmado el papel de la mujer cuidadora y la dificultad de conciliar la situación con el ámbito laboral ⁽²¹⁾. Queda implícito que dejan de conseguir recursos económicos y en esta situación tan necesarios.

Siguiendo en esta línea de altruismo cabe señalar que el inicio del voluntariado en este hospital se inició en el año 1973 con el objetivo de dar asistencia y soporte complementario enmarcándolo en la humanización. Atendiendo a las necesidades de forma personalizada de las familias que a consecuencia de su situación socio-económica o por lejanía requieren una mayor atención ⁽²²⁾.

- Explicación argumentada de la metodología escogida

La investigación cualitativa está obteniendo una relevancia significativa en el ámbito de la investigación enfermera. Este hecho es debido a la visión holística e integral de la persona y crea de alguna manera la necesidad de comprender e investigar la complejidad de los fenómenos ⁽¹⁸⁾.

El método con enfoque fenomenológico permite captar la esencia de las experiencias de vida y comprender su significado. La fenomenología interpretativa propuesta por Martín Heidegger en 1927 nos acerca a entender “lo que significa ser una persona y cómo el mundo es inteligible para los seres humanos”. Para Heidegger “un fenómeno es visible y se manifiesta por sí mismo” Sin embargo, la persona se puede manifestar de diferentes maneras y según el método de investigación que se utilice los padres se mostrarán de una determinada manera u otra en base a sus propias experiencias.

Este método pretende conocer el fenómeno descubriendo y a la vez entendiendo los significados de las personas. La fenomenología es la investigación sistemática de la subjetividad de las personas, es la descripción de los hechos y el fenomenólogo intenta interpretarlos y comprenderlos. Es captar la visión propia de los entrevistados y responde a preguntas como el ¿qué? y ¿el cómo? de aspectos de los seres humanos como son las preocupaciones, las experiencias de vida y los significados ⁽¹⁹⁾.

Según Taylor y Bagder (1992), la entrevista debería ser flexible para poder ir introduciendo todos aquellos elementos que generen nuevas estrategias, también dinámica dejando hablar, sin dirigir ni manipular y en profundidad con reiterados encuentros de ambas partes y dirigidas hacia la comprensión de sensaciones, sentimientos y percepciones de la experiencia que viven en este caso los padres ⁽²⁰⁾.

Este método y tipo de investigación resulta útil porque existen deficiencias acerca del conocimiento del problema y el fenómeno no es fácil de medir.

- Propuesta argumentada de las estrategias de muestreo y muestra, herramientas de recogida de datos y del método para el análisis de éstos.

En la investigación cualitativa generalmente se utilizan muestras pequeñas, no aleatorias y no probabilísticas porque se busca a informantes que estén dispuestos a hablar con el investigador y a colaborar con él ⁽²³⁾. Sin embargo, el diseño del estudio puede ir evolucionando durante el proceso de desarrollo del proyecto y en el caso del muestreo sucede lo mismo.

Por tanto, en este diseño se llevarán a cabo dos tipos de muestreo. El primero será el teórico o intencionado que se iniciará mediante voluntarios avanzando hacia el muestreo deliberado. Más tarde es posible que se deba utilizar el muestreo por avalancha o nominado que se basa en pedir a los informantes de la muestra inicial que nos recomienden a otros posibles candidatos que participen en el estudio que se lleva a cabo. Este proceso es denominado bola de nieve o muestreo en cadena ⁽²³⁾.

El motivo principal por el que se incluye el muestreo nominado es por lo que Polit y Hungler denominan saturación de la información. Dado que uno de los requisitos de la investigación cualitativa es obtener la información mediante una muestra pequeña, el problema que puede derivar de esta premisa y con el que nos podemos encontrar en estos estudios es que no consigamos los suficientes datos para llevar a cabo la investigación. En cierta manera, podemos quedar limitados en la obtención de éstos e incluso que se produzcan sesgos por falta de información ⁽²⁴⁾. Blasco al respecto nos dice que se dejarán de hacer entrevistas al llegar a este punto de saturación ⁽²⁵⁾.

En este sentido Polit y H, nos dicen que de forma inicial seleccionemos una pequeña muestra ya que no se pretende generalizar, pero que eso no quiere decir que en base a las necesidades del estudio no podamos ir ampliándola hasta llegar a la saturación

de la información, es decir hasta que comience a ser repetitiva, circular y no se obtenga más información diferente de la que ya hemos obtenido o que sea relevante para nuestro estudio ⁽²⁴⁾.

Sin embargo, teniendo en cuenta que efectuaremos nuestra investigación cualitativa con una muestra pequeña y no representativa ni generalizable, en el desarrollo del trabajo, se hará referencia a ella como número de casos para denominarlo de forma adecuada.

Blasco nos comenta que la selección del grupo de estudio ha de tener características concretas de similitud ⁽²⁵⁾. En esta investigación nos centramos en una enfermedad concreta y en un número de casos concreto.

Por tanto y en base a lo expuesto, los criterios de inclusión serán un grupo inicial de 10 padres y madres o que en su defecto realicen esta función e independientemente de que sean familias extensas, nucleares, homoparentales, ensambladas o monoparentales ⁽²⁶⁾. Posteriormente y en según las necesidades de la investigación del proyecto se procederá a la ampliación del número de participantes.

Los criterios de exclusión serán y por requerimiento obvio aquellas personas que por alguna causa o motivo no se encuentre en plenas facultades mentales para comprender y colaborar con la propuesta.

Para llevar a cabo el proceso de selección del número de casos éste se realizará en el ámbito hospitalario de Sant Joan de Dèu. El motivo principal de esta actuación es porque debido a que esta enfermedad es de poca incidencia, los afectados se encuentran repartidos por diferentes Comunidades Autonómicas y siendo este el hospital de referencia al que acuden gran cantidad de afectados es el lugar idóneo para realizar este estudio, ya que facilita la accesibilidad a gran parte de las familias afectadas.

Las técnicas conversacionales para la recogida de datos que serán utilizadas en base al método que se plantea son: por un lado la entrevista en profundidad o entrevista abierta. El propósito es que el informante explique y lo vaya haciendo sin presiones y con las mínimas directrices iniciales, ya que las preguntas pueden ir emergiendo en base a las respuestas ofrecidas, centrándonos en la aclaración de detalles profundizando en el tema concreto del estudio. Sin embargo, se utilizará a su vez la entrevista semiestructurada en el caso de que necesitemos información que

desconocemos y que es percibida como necesaria en base a los objetivos propuestos (18), (Anexo 2).

Según Taylor y Bogdan (1992), la entrevista debería ser flexiva para poder ir introduciendo todos aquellos elementos que generen nuevas estrategias, también dinámica dejando hablar, sin dirigir ni manipular y en profundidad con reiterados encuentros de ambas partes y dirigidas hacia la comprensión de sensaciones, sentimientos y percepciones de la experiencia que viven, en este caso los padres (20).

Las entrevistas se realizarán mediante consenso con los padres procurando que coincidan el mismo día que han de acudir a la rehabilitación. Este hecho favorecerá a que mientras el niño es atendido los padres puedan colaborar sin tener que aportar tiempo extra que podría suponer un esfuerzo añadido a sus obligaciones diarias. Es necesario entender que los padres necesitan gran cantidad de tiempo por ser una enfermedad de importantes cambios, de rápida progresión y en la que constan distintas fases y estadios. Sin embargo, inicialmente estas entrevistas se proponen llevarlas a cabo durante un periodo de siete meses, con una hora de duración de cada entrevista y de forma mensual. Siendo un año la duración total de la investigación y en espera de haber conseguido la saturación de la información. Pudiendo derivar el estudio si se precisa hacia otras líneas de investigación a su término y en base a los resultados obtenidos.

Además, utilizaremos la observación no completa, es decir no se pretende dirigir las respuestas sino que el protagonista principal y nuestro foco de atención es el informante y lo que tiene que decir. Esta técnica se utiliza como apoyo a la entrevista. Se utiliza esta estrategia para que nuestros colaboradores sientan cercanía y fomentemos la confianza. De igual forma que si existe necesidad de inferir porque no obtenemos los datos que precisamos se utilizará la entrevista semiestructurada y de elaboración propia (Anexo 2). Por último, se formará un grupo focal. El objetivo de este tipo de grupos es la de comprender un problema en común respecto a un tema, qué es lo que estas personas tienen que decir en torno a él, conocer sus percepciones al respecto y promoviendo la apertura de las personas que participan en él. En definitiva, todos ellos tendrán una característica en común que es la enfermedad del hijo.

Este espacio estará constituido por las dos investigadoras cada una de las cuales tendrá un papel específico, por una lado el de moderadora que guiará el grupo manteniendo el hilo conductor de la temática que se aborda y por otro el de

observadora y encargada de la recogida de datos de manera manuscrita y mediante grabadora y por la presencia de los participantes ⁽²⁷⁾.

La sesión del grupo focal se programará una vez al mes y de una hora sólo de duración cada una de ellas por un periodo de duración total de tres meses. El motivo es que la falta de tiempo de estas familias y que precisan para el cuidado del niño podría conducirnos a la disolución de grupo por abandono si alargamos en exceso los periodos de asistencia. La finalidad no es sobrecargar a estas familias sino ofrecerles un espacio abierto en donde puedan interactuar, solventar dudas, aportar conocimientos, que perciban soporte y que nos aporten datos de lo que pretendemos conocer en la investigación. De igual forma que las investigadoras pueden cambiar el papel que representan respecto a la función de moderadora.

Las herramientas que se utilizarán para la recogida de datos son el registro en papel, una grabadora de audio y soporte informático.

En el momento de analizar la información, una de las principales características en el análisis de datos de una investigación cualitativa es que en muchas ocasiones a pesar de disponer de una muestra pequeña los datos a analizar son muchos y por la existencia de gran cantidad de información que se obtiene de las transcripciones de las entrevistas, de los grupos focales y de la observación ⁽²⁸⁾. En este sentido hay que ser escrupuloso a la hora de analizar los datos relevantes de los que no lo son. Hay que tener en cuenta que un análisis de estas características requiere mucho tiempo.

El proceso a seguir para el análisis de los datos ha de ser ordenado, sistemático y secuencial. Para ello existen unas fases a seguir como es la obtención de los resultados que en este caso se realizará de manera sistemática de la recogida de los datos en las entrevistas, la observación, del grupo focal y que han sido recogidas de las notas escritas y del dispositivo de grabación. Se captura, se transcribe y se ordena la información obtenida que en este caso se realizará mediante el registro de éstos en papel. Agrupándose la información obtenida mediante códigos con el objetivo de clasificarla por categorías. Según Fernández esta manera de organizar y distribuir los datos permite el control de éstos y se localizan de manera más fácil. Se pueden distribuir en el ambiente y contexto, la situación tal y como estas personas lo perciben y lo entienden, la perspectiva, maneras de pensar, los procesos, como son los cambios que se producen, entre otros. Además de las actividades, relaciones sociales y las estrategias que utilizan para cubrir sus necesidades, entre otras. Formando parte de esta estructura su percepción de los métodos utilizados en el proceso y desarrollo

de la investigación de la que son partícipes ⁽²⁸⁾. Por otro lado tendremos soporte electrónico y los programas informáticos para la ayuda en el proceso del análisis de todo el contenido. En base a la metodología que presenta este estudio se utilizarán dos programas. Por un lado el NUD*IST vivo 2 que nos permitirá la organización e integración de los datos. Por otro lado el ATLAS.ti que nos ayuda en la búsqueda y recuperación de éstos con un potente software para el análisis de audio ⁽²⁹⁾.

- Descripción de las variables, si es necesario.

No se exponen variables porque buscamos la subjetividad de las personas seleccionadas en el estudio. Entendiendo, que el método propuesto induce a una perspectiva holística y a la visión de la persona como un todo y no se reducen en base a variables.

- Implicaciones para la práctica enfermera y limitaciones del estudio

La investigación científica potencia el desarrollo del conocimiento enfermero y permite poder cuidar mejor a las personas en base a sus necesidades reales y de una forma integral. Partiendo de esa premisa y entendiendo que enfermería está capacitada para ofrecer cuidados de salud tanto al individuo, a la familia y a la comunidad, debemos entender que a pesar de las intervenciones asistenciales que se llevan a término con estos niños la evidencia científica referida nos acerca a la importancia y necesidad de atender al niño como a la familia.

Además, después de analizar dicha evidencia hemos podido conocer la magnitud de las características de esta enfermedad, el impacto que sufren estos padres en el momento del diagnóstico y lo que conlleva convivir día a día con una enfermedad crónica, degenerativa, así como las consecuencias y repercusiones que provoca en el núcleo familiar sobretodo en el cuidador principal. Conocer las percepciones y experiencias de vida de estas personas nos puede proporcionar datos reveladores, en cuanto al estado integral de estas personas, qué sienten, como se encuentran, que necesidades perciben, cuales son los recursos disponibles, como afrontan el proceso, entre otros.

Según Ortiz, “la producción científica respecto a la carga de los cuidados que realizan los cuidadores de niños que padecen enfermedades crónicas es limitada”. Sin embargo, la evidencia disponible sí que aporta datos relevantes en cuanto a la falta de calidad de vida de estos cuidadores y además, coincidiendo en que “los aspectos psicosociales y socio económicos son los más afectados”. A pesar, de que según los estudios “existen algunas intervenciones enfocadas a la ansiedad y estrés estas siguen siendo muy escasas” (30).

Sin duda, el estudio de Ortiz es revelador cuando explora a nivel mundial el contenido de la información que se dispone acerca de la carga que sufren las personas que cuida al niño con una enfermedad crónica. Si en estas investigaciones exploradas nos hablan de ansiedad, depresión, falta de bienestar emocional, espiritual y en definitiva de todas las repercusiones y factores que merman la calidad de vida y salud de estas familias, es indudable que enfermería tiene un gran reto, investigar este fenómeno y actuar en consecuencia según su disciplina.

Respecto a algunas de las limitaciones con las que nos podríamos encontrar sería la falta de colaboración del personal de enfermería para la obtención de la muestra. La desmotivación por parte de nuestros participantes para seguir colaborando y la dificultad de introducir a nuevos colaboradores en nuestra investigación por falta de motivación también limitaría el desarrollo del proyecto.

Por otro lado, al ser un proyecto de investigación cualitativa caracterizado por la recogida de datos subjetivos pueden de alguna forma existir sesgos de información, por un lado el participante puede obviar respuestas claves y por otro las investigadoras pueden interpretar de forma errónea algunos de los datos recogidos. En este sentido, el hecho de analizar exhaustivamente los resultados, consensuarlos por parte de las dos investigadoras y verificarlos con los colaboradores es una estrategia que puede ayudar a corregir los posibles sesgos de información o de interpretación.

En este sentido, Cristina Vivar (2011) nos habla de la calidad de los datos. La validación de éstos por parte de los participantes ofrecerá a los resultados obtenidos credibilidad. Nos habla de transferibilidad que en este caso no es generalizable, sin embargo los resultados podrían ser valiosos para otras investigaciones de la temática que se aborda en este proyecto. De igual forma, hace referencia a criterios de fiabilidad y confirmabilidad que se afianzarán mediante el argumento y justificación de cualquier toma de decisión en el proceso y desarrollo del proyecto (31).

Sin embargo, los datos recogidos nos permitirán conocer en profundidad la experiencia de vida de estas personas, lo que sienten y cómo se sienten. Los resultados obtenidos pueden resultar muy valiosos para futuras investigaciones de salud ⁽³¹⁾.

- Reflexión de los Aspectos éticos y jurídicos

Antes de realizar el proyecto de investigación es necesario haber obtenido la aprobación del Comité de Ética para llevarlo a cabo. De igual forma que para iniciar el estudio tenemos la obligación legal y moral de informar a los participantes del objetivo y finalidad de nuestra investigación. En este sentido, se les entregará una hoja informativa y se verificará que los participantes estén informados antes de acceder a participar en la investigación comprendiendo el contenido facilitado. En el que costará el nombre y teléfono de contacto de la investigadora en caso de que existan dudas puedan solventarlas (Anexo 3).

De igual forma que se les entregará un documento de consentimiento informado ⁽³²⁾. Siendo requisito fundamental el asegurar la confidencialidad y el anonimato de los participantes (Anexo 4).

De ningún modo se actuará de forma que se pueda identificar a los participantes protegiendo el nombre y los datos recogidos de la entrevista. El investigador es responsable de informar con exactitud. La validez interna se conseguirá verificando los resultados obtenidos con los participantes ⁽³¹⁾.

El Comité Ético del hospital garantiza el seguimiento de la investigación, éste se rige en base a la Declaración de Helsinki, el documento ético en investigación con seres humanos y por el Convenio de Oviedo sobre derechos humanos ⁽³³⁾.

Este Comité utilizará y aplicará las normas y criterios más adecuados al tipo de propuesta de proyecto de investigación que le presentamos y para la aceptación de éste.

- Cronograma y Planificación de recursos

En la exposición del cronograma ubicado en el anexo 5 se localizan las fases planteadas para llevar a cabo la propuesta de proyecto de final de grado. Incorporando los periodos de tiempo en el que se desarrollarán cada una de las actividades que en su totalidad conforman el estudio.

En la planificación de recursos personales llevaran a cabo el proyecto dos investigadoras y un profesional de enfermería que colaborará para acercarnos a las familias y proceder a la selección del número de casos. En cuanto a recursos materiales se utilizará material de escritura, una grabadora y soporte informático. Una consulta para las entrevistas y una sala para una vez al mes realizar la sesión con el grupo focal.

CONSIDERACIONES FINALES

- Argumentación sobre los puntos fuertes y débiles del trabajo

Dentro de los principales puntos fuertes para el desarrollo de este trabajo se puede hacer referencia a la perseverancia que he mantenido para llevar a cabo mi propuesta de proyecto a pesar de las dificultades que iban apareciendo. Al ser una enfermedad de poca incidencia algunos de los datos que necesitaba no aparecían y no resultaba fácil acceder a ellos. La estrategia fue la de ponerme en contacto vía telefónica y correo electrónico con el Instituto Nacional de Estadística, la Fundación de Investigación del Hospital Sant Joan de Déu y las Federaciones de referencia del país para obtener parte de la información que necesitaba. La respuesta de estas instituciones, en más de una ocasión, fue la de que por desgracia no se disponen de algunos datos que son relevantes y además de la necesidad de investigar en torno a las denominadas Enfermedades Raras y poder hacerlas más visibles.

Por otro lado, el uso de bases de datos sólidas, fiables y rigurosas para la búsqueda bibliográfica me ha ofrecido el soporte necesario para poder fundamentar el contenido del trabajo y además por ser una bibliografía válida basada en la evidencia científica. De la misma forma que lo ha hecho la información aportada por instituciones referentes a nivel estatal de la enfermedad de Duchenne. La búsqueda de documentación a nivel nacional e internacional me ha permitido contrastar la información y me ha permitido llegar a su saturación para poder desarrollar la propuesta eficazmente.

Después de investigar en torno a una enfermedad tan devastadora pude darme cuenta enseguida de la magnitud del problema y de lo que representa para el niño y para su familia. Este hecho refuerza indudablemente la necesidad percibida de ofrecer soporte a estas familias y de seguir investigando en esta línea. Creer firmemente en mi trabajo y percibirlo como innovador pudiendo abrir nuevas líneas de investigación ha sido sin duda el punto más fuerte.

Dentro de lo que serían los puntos débiles percibidos el uso de programas informáticos de soporte en la recogida y análisis de datos es sin duda uno de ellos debido a la necesidad de conocer y aprender su funcionamiento. Sin embargo, esta herramienta

puede ayudar considerablemente a la recuperación de datos, a una mayor precisión en la recogida y análisis de éstos.

El desconocimiento de la enfermedad ha sido un punto débil que sin duda se ha tenido que trabajar considerablemente para adquirir los conocimientos en base a ella. Ha sido necesario profundizar en una enfermedad que afecta a gran cantidad de familias pero que hasta hace unos meses no me había encontrado con ningún caso. Este hecho ha precisado de una exhaustiva indagación e investigación del estado de la cuestión y poder conocer tanto sus antecedentes como la situación actual.

Para finalizar la falta de tiempo ha sido un punto débil. Este hecho se ha podido solventar gracias a la óptima organización y planificación que se ha llevado a cabo durante el proceso de elaboración de la propuesta de proyecto. Hecho que ha permitido realizar las entregas a su debido tiempo.

- Reflexión sobre el grado de satisfacción de la competencia adquirida con este trabajo

Al término del desarrollo de este trabajo he podido darme cuenta de que para realizar la propuesta de proyecto de investigación he podido integrar e interrelacionar gran parte del contenido de las asignaturas impartidas en la universidad. No es tarea fácil llevar a cabo un estudio de investigación y se requieren gran cantidad de conocimientos para poder elaborarlo de forma eficiente. Sin embargo, al ir desarrollándolo he podido recuperar gran cantidad de esos conocimientos adquiridos durante el proceso de mi aprendizaje y ponerlos en acción.

Este proyecto me ha ofrecido la oportunidad de profundizar en la metodología de un estudio de investigación y en el desarrollo de su estructura acercándome a la investigación dentro del enfoque cualitativo que me conduce a una mirada holística del ser humano y me permite conocer a la persona de una forma integral en todas sus vertientes, comprendiendo que la persona está influenciada por su entorno y experiencias de vida.

Una de los aspectos a considerar y que he percibido como importante es la necesidad de investigar en el ámbito enfermero. Al indagar e investigar acerca de esta enfermedad se ha reafirmado esta necesidad. La disciplina enfermera está capacitada para atender al individuo, a la familia, a la comunidad y se nutre con conocimientos de

diferentes ciencias. La investigación científica nos permite ampliar esos conocimientos y acercarnos a las necesidades reales de estas familias de una forma integral.

Este estudio me aporta un alto grado de satisfacción por haber sido capaz de organizarlo, gestionar mi tiempo, haber disfrutado con él cada vez que conseguía avanzar un poco más y recuperar conocimientos adquiridos y la adquisición de nuevos, en definitiva satisfacción por la elaboración de un proyecto de estas características considerándolo un desafío el poder llevarlo a cabo y especialmente porque al analizar los datos aportados por la evidencia científica iba percibiendo cada vez con más fuerza la necesidad de realizarlo. Estos datos me acercan a la realidad de unas familias que se encuentran en una situación en la que el soporte es necesario. Los resultados finales nos aportarán datos relevantes en base a la percepción, sentimientos y experiencia de vida que afrontan día a día estas familias.

Por otro lado, ha sido agradable poder evidenciar la generosidad y altruismo de la gran cantidad de voluntarios que colaboran en la investigación, atención y cuidados de salud de las personas. Mi agradecimiento al Hospital Sant Joan de Déu, a su fundación de docencia e investigación, a Feder y Asem por la gran labor que llevan a cabo en torno a este tipo de enfermedades y por atender de forma desinteresada a las personas que se dirigen a ellos para contrastar información como en este caso. Agradecimiento que me lleva a escribir una carta que expongo en el anexo 6 con el objetivo de divulgar y dar a conocer la gran labor que realizan. En especial, al Hospital Sant Joan de Déu por su alto nivel de implicación en una enfermedad de estas características y de gran impacto para estas familias y sobre todo para estos niños que luchan cada día para conservar su movilidad, su autonomía y una vida digna.

La preocupación de estos padres es ofrecer unos cuidados de calidad para minimizar el dolor, retrasar la inmovilidad, procurarles el aire que ellos mismos no podrán obtener cuando la musculatura de su tórax comience a atrofiarse y a ser disfuncional. En definitiva, seguir luchando para que sus hijos puedan conservar la vida. Ante este hecho, una gran labor tiene por delante la investigación científica y una gran labor los profesionales de enfermería en la atención y apoyo a estas familias.

- Autoevaluación de los resultados del aprendizaje

Cuando se iba acercando el momento de elaborar mi propuesta de proyecto de investigación el nerviosismo hizo presencia, al igual que las dudas que se iban generando en torno a él pero también la ilusión de adentrarme en el ámbito de la investigación. Al ir estructurándolo y organizándolo podía entender que a pesar de la magnitud que representa un trabajo de estas características los conocimientos aportados en el proceso de mi aprendizaje me ofrecían soporte para que pudiera comenzar a trabajar en él. La literatura, la evidencia científica y profundizar de nuevo en esos conocimientos adquiridos me ofrecían la oportunidad de poder llevarlo a término de forma satisfactoria.

La idea de realizar un estudio cualitativo para conocer las sensaciones de aquellas familias que han de cuidar al familiar que padece una enfermedad crónica me motivaba, a pesar de tener la percepción de que no es fácil el proceso y desarrollo de un estudio científico.

Sin embargo, al conocer el caso de una familia a la que a su hijo le habían diagnosticado Distrofia Muscular de Duchenne tuve la necesidad de investigar al respecto. De nuevo el nerviosismo hizo presencia, investigar esta enfermedad me adentraba a un mundo desconocido y en donde la cronicidad la están padeciendo los niños. Sin embargo, mi inquietud por conocer cuáles eran las necesidades de esta familia y pensar en todas aquellas que están pasando por la misma situación hizo que mi propuesta dirigiera la mirada hacia un colectivo que se encuentra de repente y sin esperarlo con una enfermedad que modifica prácticamente todos los aspectos de la vida que hasta ese momento mantenían. Enfermedad que además se encuentra catalogada dentro de enfermedades minoritarias y clasificadas dentro de las denominadas “Enfermedades Raras” que supone en muchos casos desconocimiento al respecto.

Hablamos de una enfermedad desconocida para muchas personas y además que es devastadora tanto para el niño como para su familia. Esta investigación me ha proporcionado la posibilidad de tener una visión enfermera holística e integral de estas personas porque desde el punto de vista del niño su familia es un eje central siendo la que le ofrece seguridad y cuidados, desde el punto de vista de la familia es su hijo el que padece esta enfermedad al que quieren y protegen. La familia puede verse afectada por situaciones y factores que alteren el contexto familiar y la disciplina enfermera está capacitada para detectar y atender las necesidades reales del

individuo, la familia y la comunidad. Sin embargo, es necesario que la investigación avance y siga adelante para que este tipo de enfermedades se hagan visibles.

Este estudio me ha permitido ampliar de forma considerable mis conocimientos, ha supuesto un reto para mí y ha generado en mí inquietud por la investigación científica. Adentrándome en un campo inexplorado hasta ahora para mí pero que a pesar de las dificultades y la dureza de la enfermedad ha sacado lo mejor de mí haciendo que recuperara e interrelacionara todos y cada uno de los conceptos aprendidos durante mi aprendizaje universitario y que lo haya llevado a cabo con ilusión creyendo en él en todo momento.

Los hallazgos de este estudio cualitativo pueden abrir y generar nuevas líneas de investigación si los resultados se asemejan a la realidad expuesta en los estudios de investigación actuales. Estos estudios nos exponen la necesidad de soporte que requieren estas familias y el impacto que provoca la enfermedad del niño en todos los niveles de la persona y las posibles consecuencias. Afianzándose en mí con más fuerza la necesidad de cuidados en salud de las personas de una forma integral y desde una visión holística. Percibiendo a la persona como un todo inseparable de cada una de sus partes e influenciado por el entorno y por sus experiencias de vida.

ANEXOS

Anexo 1: TABLA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Bases de datos	Palabras clave	Nº de artículos	Artículos consultados para revisión crítica
Medline/pudmed	-Distrophy muscular Duchenne	1232	3
	-(family) and Muscular Distrophy Duchenne	87	1
	- and care	22	2
	-or nursering	7	1
Dialnet	-Distrofia muscular Enfermeria distrofia muscular	34	1
		1	1
Cuidatge	-Distrofia muscular	5	1
	-Soporte enfermería Duchenne	34	1

Argumentación del contraste de la bibliografía.

Después de leer, revisar y analizar la bibliografía referenciada de artículos, guías y tesis, además de bibliografía extra de consulta de más de 25 artículos de diferentes revistas online como Fuden, Nure Investigación, Scielo y Realdyc, entre otras, siendo todas ellas de diferentes autores y nacionalidades con la finalidad y objetivo de contrastar la información y evidencia presentada, llego a la saturación de la información. Es decir, cualquier documento que he ido revisando me ha ido aportando la misma información de la cual ya disponía y que era necesaria para el óptimo desarrollo de mi propuesta de proyecto quedando referenciadas en este documento de investigación todas aquellas que la autora ha considerado de gran fiabilidad y rigurosidad.

ANEXO 2

- **Presentación:** acercamiento inicial, información verbal recordatoria del objetivo, finalidad del estudio y la argumentación y justificación de la colaboración que se les ha solicitado, entrega del documento de consentimiento informado (anexo3) y agradecimientos.

Preguntas para la entrevista semiestructurada.

- **Aspectos Generales**

- Por favor: Cuénteme algo de usted, lo que quiera, me gustaría conocerle.
- Explíqueme su experiencia del día a día en torno al proceso de cambio que está viviendo.
- ¿Cómo percibe su entorno dentro del contexto familiar?
- Dígame: ¿Qué necesidades propias tiene ahora mismo y respecto a su familia o situación familiar?

- **Aspectos Psicológicos/Emocionales**

- ¿Qué sintió en el momento del diagnóstico de su hijo?
- ¿De qué forma percibe la enfermedad de su hijo?
- ¿Cuáles son sus sentimientos en este momento?
- ¿Utiliza algún tipo de recurso para afrontar esta situación?
- ¿Cree que necesita ayuda para afrontar la situación que vive?
- ¿Cómo se encuentra anímicamente?

- **Aspectos sociales/culturales**

- ¿Cree usted que tiene los conocimientos necesarios para llevar a cabo esos cuidados?
- ¿Qué aspectos sociales han cambiado en su vida personal y familiar?
- ¿Dispone de tiempo para usted?
- ¿Qué tipo de recursos percibe como necesarios para el cuidado de su hijo?
- ¿Recibe el soporte que necesita usted y su familia de los profesionales de salud, ayuda personal, material o económica para los cuidados en el proceso y evolución de la enfermedad?

Anexo 3

Hoja Informativa

Estudio de Investigación: Soporte de enfermería a las familias de niños con Distrofía Muscular de Duchenne en el Hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona.

Es importante que lea detenidamente la información detallada de esta hoja informativa antes de acceder a participar en el estudio propuesto. Debe comprender en que se basa el estudio. En el caso de que se generen dudas al respecto póngase en contacto con la investigadora para solventarlas.

El objetivo del estudio es conocer las experiencias vividas en el proceso y desarrollo de la enfermedad del niño y necesidades percibidas. La duración del estudio es de un año, su participación tendrá una duración de siete meses de forma puntual.

Su participación es de forma voluntaria pudiendo abandonar el estudio en el momento que lo desee y sin tener que facilitar ningún tipo de explicación. En cualquier caso su negativa de participar o abandono del proyecto no afectará de ninguna forma a las atenciones que recibe en este momento.

Esta participación no entraña riesgos de ningún tipo para usted y puede tener acceso a los resultados finales y a los beneficios que se puedan generar de él.

Aseguramos la total confidencialidad de los datos obtenidos y el anonimato de todos los datos personales que le puedan identificar. Teniendo en cuenta estas premisas, los resultados del estudio podrán ser publicados en revistas científicas así como en conferencias y congresos.

Nombre de la investigadora

Teléfono de contacto

Las investigadoras de este estudio agradecemos su colaboración.

(Esta hoja informativa ha sido adaptada a nuestra investigación del modelo original existente en el Hospital Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat en Barcelona).

Anexo 4

Consentimiento Informado para la colaboración voluntaria en proyecto de investigación.

- Yo----- (Nombre y apellidos) con DNI-----
----- . (Dirección)-----
----- (Teléfono)-----

- He sido informado/a por la investigadora-----
----- (Nombre y apellidos) con DNI----- para colaborar en su
proyecto de investigación: Soporte de Enfermería a las familias de niños con
Distrofia Muscular de Duchenne en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

- Manifestando haber recibido la información y haberla comprendido acerca de
los objetivos, procedimientos, técnicas que se utilizarán y la finalidad de la
investigación Si No (Marcar con una X el que corresponda).

- Entendiendo que mi participación es voluntaria y me ofrezco a participar en el
estudio pudiéndome retirar en cualquier momento Si No (Marcar
con una X el que corresponda).

- He podido plantear dudas al investigador y han sido aclaradas Sí No
(Marcar con una X el que corresponda).

Quedo informado/a que todos los datos obtenidos en el estudio y a través de cualquier
vía o medio quedarán en el anonimato. Respetándose la confidencialidad de acuerdo
a la (Ley orgánica 15/1999 y Real decreto 561/93).

Firma del participante

Firma de la investigadora

Lugar y Fecha

(Este documento ha sido adaptado a nuestra investigación del modelo original
existente en el Hospital Sant Joan de Déu de Sant Boi de Llobregat en Barcelona).

Anexo 5

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES	PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:											
	Soporte de Enfermería a las familias de niños con Distrofia Muscular Duchenne en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona											
	MESES DE ENERO A DICIEMBRE 2015 (1-12)											
FASES Y ACTIVIDADES	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Revisión bibliográfica (evidencia científica y estado de la cuestión)	■											
2. Recogida de datos relevantes	■	■										
3. Elaboración del proyecto		■										
4. Presentación a la dirección del hospital		■										
5. Presentación del proyecto al comité ético		■										
6. Puesta en contacto con los familiares y selección		■										
7. Entrevistas			■	■	■	■	■	■	■			
8. Sesiones grupales							■	■	■			
9. Inicio de la recogida de datos										■		
10. Finalización de la recogida de datos y consenso de las dos investigadoras										■		
11. Procesamiento y análisis de los datos											■	
12. Verificación y contraste de datos con los participantes											■	
13. Definir las limitaciones											■	
14. Resultados finales												■
15. Conclusión del estudio y redacción												■
16. Presentación del estudio												■

Anexo 6

Agradecimientos

Al término de mi propuesta de proyecto de investigación, no es posible darlo por finalizado sin antes hacer mención y dejar constancia de mi agradecimiento hacia las instituciones que me han ofrecido soporte. Atendiéndome a través de la vía telefónica o electrónica y sensibilizarse con la propuesta debido a la necesidad que investigar en esta línea por la magnitud del problema que presenta una enfermedad de estas características, tanto para el niño como para su familia. Todos ellos han demostrado una predisposición exquisita a la hora de escucharme y ofrecerme la oportunidad de ponerme en contacto con ellos cuando lo necesitara. Me han ofrecido direcciones de contacto de asociaciones que colaboran e incluso preguntar qué tipo de información disponía y que podía necesitar. Todas las guías que me ofrecían ya las tenía en mi poder a través de la bibliografía consultada, sin embargo, si no hubiese sido así me ofrecían la posibilidad de facilitármelas.

En principio mi agradecimiento más sincero al Hospital Sant Joan de Déu, concretamente al área de rehabilitación y a su Fundación de Docencia e Investigación que me atendieron y escucharon vía telefónica cuando la búsqueda de la evidencia científica comenzaba a rozar la saturación de datos. Estas personas me comentan, que por desgracia, existe una imperiosa necesidad de continuar avanzando en esta línea.

A continuación mi agradecimiento a dos asociaciones involucradas directamente con las Enfermedades Raras. FEDER, que se encarga de dar soporte e información a más de tres millones de personas del territorio Español y que padecen alguna de estas enfermedades consideradas raras por su nivel de baja incidencia. Además de orientar y dirigir a estas familias hacia la asociación específica de la enfermedad que padece un familiar o ellos mismos.

A ASEM, asociación específica y de referencia de la enfermedad de Duchenne. Orientando, asesorando y ofreciendo información además de apoyo a estos niños y a sus familias. Mi agradecimiento por verificar conmigo los datos de la situación actual de esta enfermedad y de la situación como de la necesidad de soporte personal y económico que precisan estas familias afectadas. Incluso tuvieron la amabilidad de ofrecerme la posibilidad de entrevistar a familias que se ofrecen a colaborar en

investigación científica, esperanzados de que se continúe investigando al respecto y se logren nuevos resultados. Por supuesto, no fue necesario por ser una propuesta de proyecto de final de grado y que no requería de una actuación de estas características. Sin embargo, el soporte fue agradecido de todas formas.

Por último y no por ello menos importante, mi agradecimiento al Instituto Nacional de Estadística por su rápida respuesta ante el correo electrónico enviado para conocer la prevalencia e incidencia de esta enfermedad. Contestándome rápidamente como digo pero comentándome que actualmente no constan datos de la información solicitada.

A todos ellos gracias por la labor que desempeñan día a día y en donde uno de los mejores apoyos que refiere el Hospital referenciado, junto a la colaboración y el voluntariado, es la divulgación científica. Dar a conocer la labor que desempeñan y realizan les ayuda para hacer que esta enfermedad se haga visible.

ÍNDICE ALFABÉTICO

B

- **Betty Neuman:** El modelo de sistemas de Neuman nos muestra el interés de la enfermería hacia las personas enfermas y sanas con una visión hacia éstas de sistemas holísticos e influenciados por factores ambientales en base a la salud.

D

- **Distrofia muscular de Duchenne:** La DMD está considerada una Enfermedad Rara debido a su baja incidencia y se caracteriza por debilidad muscular y atrofia de la musculatura de rápida progresión.
- **Distrofina:** La distrofina es una proteína citoesquelética bastoniforme y su función es el afianzamiento de las proteínas musculares a la membrana celular. El déficit o ausencia de esta proteína causan dos enfermedades que causan la progresiva destrucción de los músculos. Siendo una de ellas la de Duchenne. Hoffman en 1987 identifica esta proteína centro de las investigaciones actuales.
- **Distrofinopatias:** Hace referencia a las distrofias musculares que son causadas por la alteración de la distrofina.
- **Duchenne de Boulogne :** Médico francés que a través de repetidos y múltiples estudios de biopsias determino que la enfermedad de Duchenne era de origen muscular

E

- **Entrevista semiestructurada :** Esta técnica conversacional es una técnica que se basa en un guion para la entrevista en base a una preguntas previas establecidas. En principio, el entrevistador formulará preguntas abiertas teniendo la posibilidad de profundizar en un área concreta y de interés. Siendo un modelo mixto y abierto.

F

- **FEDER:** La Federación Española de Enfermedades Raras es una asociación sin ánimo de lucro que defiende el derecho a una atención sanitaria de calidad de estas personas y a que puedan conseguir mejorar su calidad de vida.
- **Federación ASEM :** La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares trabaja por los afectados, sus familias y por hacer visible esta enfermedad. Es referente a todos los niveles para proporcionar información y

cuenta con gran cantidad de asociaciones repartidas por todo el territorio español.

H

- **Hospital Sant Joan de Déu:** Este Hospital universitario se caracteriza por su alto nivel tecnológico y de especialización, centrado en el niño, el adolescente y la mujer. Su misión es la de proporcionar una atención integral a sus usuarios. Se encuentra ubicado en Sant Boi de Llobregat en la provincia de Barcelona. Cuenta con un gran equipo de investigación siendo además hospital de referencia de la enfermedad de Duchenne.

S

- **Sor Callista Roy:** Roy nos muestra su modelo de la adaptación, hace referencia al sistema como conjunto de las partes que se encuentran conectadas como un todo. Expone que dentro de los procesos de vida existen tres niveles de adaptación y que pueden existir problemas de adaptación siendo éstos un área de interés para la enfermería del individuo o grupo.

Las definiciones de estos conceptos han sido extraídas de la bibliografía referenciada en este trabajo. Pudiéndose localizar dentro las referencias 1, 2, 4, 6, 13, 17,18 y 22.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sor Callista Roy. Modelo de la adaptación. En: Marriner Tomey A, Raile Alligot M. Modelos y teorías en enfermería. 6ª Edición: Barcelona. Elsevier Mosby; 2007: [353-84].
2. Federación Española de Enfermedades Raras: Guía de Apoyo psicológico para enfermedades raras. Feder: Sevilla, 2009.
3. Boletín de La Organización Mundial de la Salud. Recopilación de artículos. [Online]; Ginebra: Organización mundial de la salud; 2012 [Acceso el 10 de febrero de 2014]. 90 (6). Disponible en: <http://www.who.int/bulletin/volumes/90/6/12-020612/es/>
4. Diego, M. Chaustre R. Willington Chona, S. Distrofia muscular de Duchenne perspectiva desde la rehabilitación. Rev. FAC. Med; [Revista en Internet]; 2011 [Acceso el 11 de febrero de 2014]; 19 (1): [37-44].
Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-52562011000100005&script=sci_arttext
5. Bushby.K. et al. Diagnosis and manegement of Duchenne muscular dystrophy: part 1: Diagnosis and pharmacological and psychosocial management. Lancet Neurol. [Revista online]; 2010 [Acceso el 11 de febrero de 2014]; 9: [77-93]. Disponible en: <http://download.thelancet.com/pdfs/journals/laneur/PIIS1474442209702716.pdf?id=aaaUBkXvBzwLJ9FqZvAtu>
6. Vidal Iglesias, B. The Fibrinolytic System in Muscle Regeneration and Dystrophy. PHD Tesis.; Barcelona, 2008.
7. Bushby.K. et al. Diagnosis and manegement of Duchenne muscular dystrophy: part 2: Implementation of multidisciplinary care. Lancet Neurol. [Revista online]; 2010 [Acceso el 11 de febrero de 2014]; 9: [177-89]. Disponible en: http://mda.org/sites/default/files/publications/DMDCareGuidelines_multicare2010.pdf
8. Fundación de Sant Joan de Déu. Enfermedades neurológicas minoritarias de base genética en el ámbito pediátrico. [Online]; [Acceso el 11 de febrero de 2014]. Disponible en: http://www.fsjd.org/es/grupos-de-investigaci%C3%B3n-consolidados_398

9. Yuan Chen, J. Mediators affecting family function in families of children with Duchenne muscular dystrophy. Med sci [Revista Online]; 2008 [Acceso el 12 de febrero de 2014]; 24 (10): [514-22]. Disponible en: <http://ir.kmu.edu.tw/retrieve/7965/635003-1.pdf>
10. Tondi M, Harrison. Family centered pediatric nursing care: State of the Science. J. Pediatr Nurs, pdH, RN. [Online]; 2010 [Acceso el 12 de febrero de 2014]. 25; (5): [335-43]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2965051/>
11. Llopis Cañameras, J. Corazones de papel: Patrones de cambio en las familias con niños con cardiopatías congénitas. UAB; Facultat de filosofia i lletres, 2011.
12. Redero Bellido, H. Las dificultades de las familias de afectados de enfermedades neurovasculares graves. [Online]; [Acceso el 12 de febrero de 2014]. Acciones e investigaciones sociales: Universidad de Alicante. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2002332.pdf>
13. Federación Española de Enfermedades Neuromusculares. Guía de las Enfermedades Neuromusculares: Información y apoyo a las familias. Asem: Jaén, 2008.
14. Nanda Internacional. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2009-2011. Ed: T Heather Herman. PhD. RN: Elsevier. España 2010.
15. Moorhead S, Johnson M, Maas M, Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 3ªed. Madrid: Elsevier: 2005.
16. McCloskey Dochterman J. Bulechek GM. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 4ªed. Madrid: Elsevier: 2005.
17. Betty Neuman. Modelo de Sistemas. En: Marriner Tomey A, Raile Alligot M. Modelos y teorías en enfermería. 6ª Edición: Barcelona. Elsevier Mosby, 2007: [317-52].
18. Blasco Hernández, T. Otero García, L. Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I). Nure Investigación; [Revista Online]; 2008 [Acceso el 14 de abril de 2014]. Nº 33. Disponible en:

http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/formet_332622008133517.pdf

19. Castillo Espitia, E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. [Online]; 2000 [Acceso el 14 de abril de 2014]. Investigación y Educación en enfermería: Universidad de Antioquia: Vol XVII, nº1: [27-35]. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105218294002>

20. Taylor, S.J. Bogdan, R. Introducción a los métodos cualitativos en la investigación: la búsqueda de significados. 1ª reimpr. Barcelona: Paidós, 1992.

21. Llopis Cañameras, Jaime." Pateixen els pares: estudi de l'estrès provocat per la cardiopatia congénita dels fills. Rev AgInf. 2014; 18 (1).

22. Hospital Sant Joan de Deu: Voluntariado. [Online]; [Acceso el 14 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.vsjd.org/centros/hospital-vsjd-espluges.php>

23. Martín-Crespo Blanco, Mª C. Salamanca Castro, AB. El Muestreo en la Investigación Cualitativa. Nure Investigación [Revista en Internet]; 2007 [Acceso el 15 de abril de 2014]; nº 27. Disponible en:

http://www.nureinvestigacion.es/ficheros_administrador/f_metodologica/fmetodologica_27.pdf

24. Polit, DF. Hungler, BP. Investigación científica en ciencias de salud. 6ª Edición. Mexico: Editorial McGrawHill Interamericana, 2000.

25. Blasco Hernández, T. Otero García, L. Técnicas cualitativas para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (II). Nure Investigación, [Revista en Internet]; 2008 [Acceso el 15 de abril de 2014]; nº 34. Disponible en:

http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/formet_34.pdf

26. Enciclopedia Británica en Español. La Familia: conceptos, tipos y evolución. [Online]; 2009 [Acceso el 15 de abril de 2014] Universidad Autónoma de Hidalgo (UAEH), Disponible en:

http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_LaFam_ConcTip&Evo.pdf

27. Buss Thofehn Maira, López Montesinos Maria José, Rutz Porto Adrize, Coelho Amestoy Simone, Oliveira Arrieira Isabel Cristina de, Mikla Marzena. Grupo focal: una técnica de recogida de datos en investigaciones cualitativas. *Index Enferm* [Revista en Internet]; 2013 [Acceso el 15 de abril de 2014]; (22 (1-2): [75-78]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000100016&lng=es <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100016>.

28. Fernández Núñez, L. Fichas para investigadores: ¿Cómo analizar datos cualitativos? *Universitat de Barcelona: Butlletí La Recerca* (Ficha 7). [Online]; 2006 [Acceso el 15 de abril de 2014]: [1-13]. Disponible en: <http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>

29. Revuelta Domínguez, F.I. Sánchez Gómez, MC. Programas de Análisis cualitativo para la Investigación en Espacios Virtuales de Formación. [Online]; [Acceso el 16 de abril de 2014]: Ed Universidad de Salamanca. Nº 4. Disponible en: http://campus.usal.es/~teoriaeducacion/rev_numero_04/n4_art_revuelta_sanchez.htm

30. Barrera Ortiz Lucy, Sánchez Herrera Beatriz, Carrillo González Gloria Mabel. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Rev Cubana Enfermer* [Revista en Internet]; 2013 (Acceso el 24 de abril de 2014); 29(1): [39-47]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000100006&lng=es.

31. Vivar Cristina G., Canga Armayor Ana, Canga Armayor Navidad. Propuesta de Investigación Cualitativa: un modelo para ayudar a investigadores noveles. *Index Enferm* [Revista en Internet]; 2011 [Acceso el 24 de abril de 2014]; 20(1-2): [91-95]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100019&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100019>.

32. Jefatura del Estado: Ley de protección de Datos, BOE núm 298. Martes 14 diciembre 1999. [Online]; [Acceso el 24 de abril de 2014]; Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1999/12/14/pdfs/A43088-43099.pdf>

33. Fundación Sant Joan de Déu: CEIC-Comité ético de investigación clínica. [Online]; [Acceso el 24 de abril de 2014]; Esplugues de Llobretat. Disponible en:
http://www.fsjd.org/es/ceic-comit%C3%A9-%C3%A9tico-de-investigaci%C3%B3n-cl%C3%ADnica_44332