

Escola
Superior
d'Infermeria
del Mar

Parc
de Salut
MAR
Barcelona

Centre adscrit a la



Universitat
Pompeu Fabra
Barcelona

Entiéndeme, no puedo acordarme

Estudiante: **Miró Santolaria, Tania**
Director/a: Profesor/a Olga Ortega
Coordinadores: Prof. Marta López i Prof. Antonio Moreno
Asignatura: Trabajo de Fin de Grado
4rto Curso. Grado en Enfermería
Año académico 2015/2016

Fecha de entrega: 26/05/2016

Resumen

La enfermedad del Alzheimer (EA) es el tipo de demencia más prevalente actualmente, a causa del proceso de desaprendizaje que sufren los pacientes durante el desarrollo de la patología, se ven afectadas todas las esferas de su vida. Los pacientes que padecen la EA requieren unos cuidados individualizados, ya que, cada uno vive su situación de una manera única e irreplicable. Enfermería es la encargada de los cuidados y para darlos de calidad y poder desarrollar estrategias enfermeras de acompañamiento es indispensable comprender la vivencia personal de cada uno de ellos. Como consecuencia de esto el objetivo del estudio es comprender la vivencia y el sufrimiento de pacientes con enfermedad del Alzheimer en las primeras fases.

La metodología usada para alcanzar el objetivo del proyecto será la cualitativa fenomenológica en consultas externas del centro Fórum, perteneciente al Parc de Salut Mar. La muestra se escogerá en base a los criterios de inclusión. Los datos se recogerán a partir de una entrevista en profundidad que será grabada en video y un diario de campo hasta alcanzar la saturación de datos.

Si mediante esta metodología se logra alcanzar el objetivo del proyecto se podrá comprender la vivencia y sufrimiento de los pacientes con la EA en las primeras fases, eso proporcionará a enfermería una base de conocimientos para desarrollar estrategias enfermeras de acompañamiento hacia estos pacientes, mejorando así la calidad de los cuidados.

Palabras clave: Alzheimer, perspectiva cualitativa, fases iniciales, prevalencia, enfermería y constructivismo.

Resum

La malaltia de l'Alzheimer (MA) es el tipus de demència més prevalent avui en dia, a causa del procés de desaprenentatge que pateixen els pacients durant el desenvolupament de la malaltia, es veuen afectades totes les esferes de la seva vida. Els pacients que pateixen la MA requereixen unes cures individualitzades, ja que, cada un d'ells viu la situació d'una manera única i irreplicable. Infermeria es la encarregada de les cures i per donar-les de qualitat i poder desenvolupar estratègies infermeres d'acompanyament es indispensable comprendre la vivència i patiment de cada pacient. Com a conseqüència d'això l'objectiu de l'estudi es comprendre la vivència i patiment del pacient amb malaltia de l'Alzheimer durant les primeres fases de la malaltia.

La metodologia utilitzada per arribar a l'objectiu del projecte serà la qualitativa fenomenològica en les consultes externes del centre Fórum, pertanyent al Parc de Salut Mar. La mostra s'escollirà segons els criteris d'inclusió. Les dades es recolliran a partir d'una entrevista en profunditat que serà gravada en vídeo i un diari de camp fins arribar a la saturació de dades.

Si amb aquesta metodologia s'aconsegueix arribar a l'objectiu del projecte es podrà comprendre la vivència y patiment dels pacients amb la MA en les primeres fases, això proporcionarà una base de coneixements per desenvolupar estratègies infermeres d'acompanyament cap a aquests pacients, millorant així la qualitat de les cures.

Paraules clau: Alzheimer, perspectiva qualitativa, fases inicials, prevalença, infermeria i constructivisme.

Abstract

Alzheimer disease (AD) is the type of dementia most currently prevalent, because the unlearning process experienced by patients during disease development, all spheres of life will be affected. Patients with AD require some individualized care, because has a unique and unrepeatable situation. Nursing is responsible for the care, to give them quality and to develop support strategies, for nurses is essential to understand the personal experience of each of them. As a consequence of this, the objective of study is the experience and suffering understanding of patients with Alzheimer's disease in the early stages.

The methodology used to reach the objective of the project is the phenomenological qualitative in the Forum outpatient, belonging to the Parc de Salut Mar. The sample will be selected based on the inclusion criteria. Data will be collected from an in-depth videotaped interview and field diary up to saturation data.

If using this methodology is able to reach the project objective's: "understanding the experience and suffering of patients with AD on the early stages", this will provide nursery knowledge to develop nurse support strategies to these patients and improve the care quality.

Keywords: Alzheimer's disease, first phase, nurse, qualitative perspective, constructivism and demographic changes.

Índice

Introducción	5-11
Motivos de elección del tema.....	5
Estrategias de búsqueda bibliográfica	5-6
Antecedentes y marco teórico.....	7-11
Objetivos	11
Metodología	12-17
Justificación de la metodología	12
Muestra	12-13
Obtención y recogida de datos	13-14
Análisis de los datos	14
Planificación de recursos	14
Cronograma.....	15
Implicación y limitaciones propias de la investigación cualitativa	16
Aspectos éticos y jurídicos.....	17
Consideraciones finales	18-19
Puntos fuertes y débiles del trabajo	18
Autoevaluación de los resultados de aprendizaje	18-19
Grado de satisfacción personal.....	19
Referencias bibliográficas	20-25
Anexo 1 (solicitud de autorización para la investigación)	26
Anexo 2 (consentimiento informado)	26
Anexo 3 (entrevista)	27

Introducción

Motivos de elección del tema

La finalidad de este trabajo es poder comprender al paciente en las primeras fases de la enfermedad del Alzheimer (EA) para desarrollar estrategias cuidadoras de acompañamiento en el ámbito enfermero y ayudar así al paciente a afrontar su nueva situación, canalizando así el estrés que pueda proporcionarle este estado (1).

El tema fue elegido porque gran cantidad de los artículos hallados sobre la enfermedad van relacionados con los cuidados a la familia y las atenciones a la misma así como sobre la patología pero en fases avanzadas o muy avanzadas. Además durante todo mi proceso de aprendizaje en el grado he podido apreciar la gran afectación que tiene la EA en la sociedad desde mis prácticas en centros sanitarios y esto me ha permitido ir construyendo los saberes así como conocer a los autores relevantes del tema.

La enfermería como profesión tiene un papel prioritario en estas actuaciones, ya que, es la línea de atención directa hacia los pacientes (sobre todo en atención primaria) y el grupo profesional encargado de los cuidados. Este trabajo de investigación me permitirá desarrollar estrategias de acompañamiento enfermero para ayudar al paciente en el afrontamiento de su nueva situación y poder así preservar su autonomía (dotando de mecanismos compensatorios al paciente para paliar las pérdidas cognitivas) y mantener su independencia (conservando la dignidad del paciente aunque exista un proceso de despersonalización propio de la patología).

Se deben valorar las fases iniciales del paciente y comprender su vivencia personal frente a esta enfermedad desde su propia historia de vida, experiencias, vivencias, valores y proyectos personales(2). Así pues, valorando todos estos aspectos únicos e irrepetibles, los profesionales de enfermería podrían dotarse de estrategias para ayudar al paciente a preservar su autonomía y mostrarle que su enfermedad no le excluye de tener dignidad y derecho a tomar sus propias decisiones (3).

Finalmente considero que este trabajo proporcionará un gran crecimiento a la profesión enfermera porque al ser los responsables de los cuidados del paciente el hecho de desarrollar estrategias de acompañamiento significará una mejora en la calidad de los cuidados enfermeros (4).

Estrategia de búsqueda bibliográfica

Durante los meses de enero, febrero y marzo de 2016 he realizado una revisión de la literatura existente sobre el tema escogido en tres bases de datos específicas de enfermería, ciencias biomédicas y psicología en catalán, castellano e inglés. Además he consultado diferentes revistas científicas online como: revista Alzheimer o Discovery DSalud y la página web de la asociación internacional más importante de la EA revisando su bibliografía y artículos de interés.

También he usado para completar mi búsqueda la biblioteca online científica SCielo, la cual, recoge artículos de carácter científico de autores de renombre. Por último he usado fondo bibliográfico de autores recomendados para conceptos fundamentales del tema.

He tenido que buscar en otros ámbitos a parte de los descritos, ya que, la EA incluye muchos campos de investigación, por lo tanto, he buscado también páginas oficiales de artículos de divulgación científica sobre psicología, trabajo social y neurología.

En cuanto a las bases de datos consulté science direct, Medline-pubmed y Dialnet.

En castellano usé los siguientes descriptores o palabras clave: Alzheimer, Epidemiología, perspectiva cualitativa, factores biopsicosociales, mecanismos de compensación, fases iniciales, prevalencia, fármacos, prevención, familia, fase inicial, actividad neuronal, enfermería, constructivismo, humanismo.

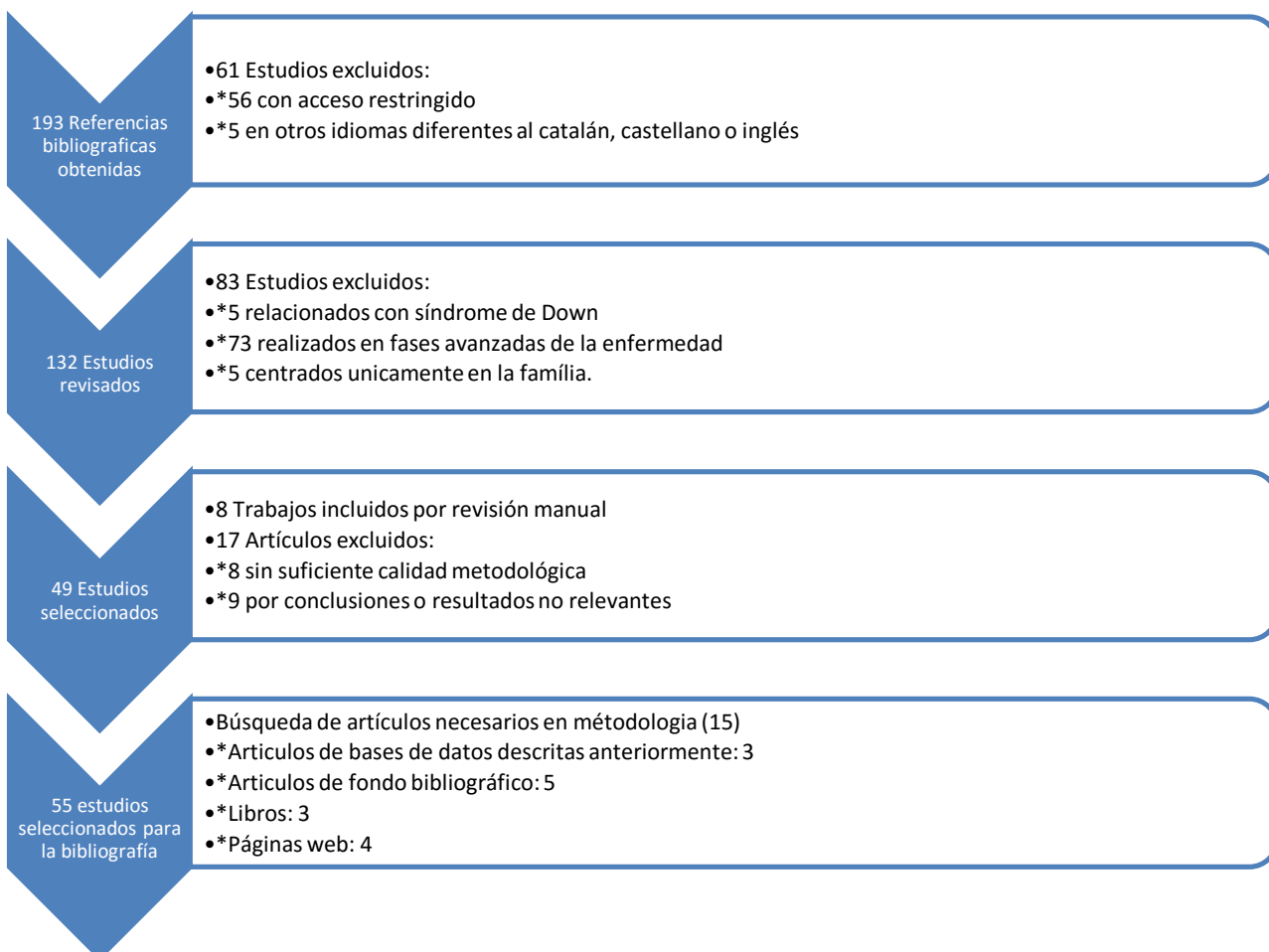
En inglés seleccione las siguientes palabras clave: Alzheimer's disease, epidemiology, dementia, demographic changes, prevention, constructivism, public health, humanism, first phase, neurology, nurse, prevalence.

En Medline por Pubmed usé para la búsqueda los siguientes thesaurus del Mesh: Alzheimer's disease, epidemiology, primary prevention, nurses public health, nurses, prevalence.

Para realizar la búsqueda en las bases de datos combiné las palabras clave con los descriptores booleanos AND, NOT, OR y delimitando la búsqueda desde el año 2012 hasta la actualidad según las normas de cada base de datos.

Una vez hecha la primera búsqueda se eliminaron los resultados repetidos y seleccioné los diferentes trabajos a través de la lectura del título y el resumen o "abstract" según los diferentes criterios de inclusión:

- Publicaciones desde el año 2010 hasta la actualidad.
- Estudios basados en la EA en fases iniciales.
- Estudios centrados en el paciente más que en la familia.
- Y, las causas de exclusión fueron:
- Artículos con acceso solo al resumen con restricción por falta de pago.
- EA en pacientes con síndrome de Down.
- Trabajos sin suficiente calidad metodológica.
- Estudios de fases más avanzadas de EA.



Antecedentes y marco teórico

La enfermedad del Alzheimer (EA) es el tipo de demencia más prevalente actualmente, además se espera que aumente a lo largo de los años hasta llegar incluso a cuadruplicarse; para evitar este aumento habría que erradicar las causas de dicha enfermedad, actualmente desconocidas, o bien actuar de manera preventiva para revertir esta tendencia (4). Según el informe mundial sobre el Alzheimer de 2015(5) los casos han aumentado en un 30 % desde el 2010, esto significa un nuevo caso cada 3'2 segundos en el mundo o en países con una alta esperanza de vida como el nuestro.

La EA afecta sobre un 8% de la población mayor de 65 años y un 30% de población mayor de 80 años con todas las consecuencias que ello conlleva: sociales, económicas y vitales (6) (7) (8).

En cuanto a la prevalencia entre hombres y mujeres es más frecuente en las mujeres aunque también tienen más probabilidades de sobrevivir, se cree que esto es por la mayor presencia de estrógenos en mujeres que en hombres (6).

Hay mucho documentado sobre lo que siente la familia frente a un paciente con Alzheimer, sobre estrategias para evitar la sobrecarga del cuidador e incluso manuales estrictamente dedicados a los cuidadores (tanto formales como informales), pero cuando llega este punto el paciente ya está sufriendo el proceso de pérdida de capacidades que provoca la EA pero **¿y antes de eso?, ¿qué pasa cuando el paciente es consciente de ello?, ¿cuando el paciente está viendo que le pasa algo y no sabe el que?,** ahí debe actuar la profesión enfermera para que los pacientes con EA manifiesten sus dudas y ayudarles a aceptar el proceso de la enfermedad acompañándoles en él(9)(10).

Por último puedo decir que de toda la búsqueda realizada no se ha encontrado información, desde el punto de vista enfermero, sobre como el paciente afronta la EA en las primeras fases.

La prevención de la enfermedad actualmente es desconocida aunque existen estudios que la plantean como opción, ya que, cada vez la población está más envejecida y está demostrado que las probabilidades de sufrir Alzheimer aumentan con la edad, lo que significa que si tenemos una población envejecida tenemos más probabilidades de que aumenten los casos de EA y ese aumento podría disminuir con un acto preventivo (11)(12)(6). También hay estudios donde se valora la concienciación de la sociedad sobre las consecuencias que puede llevar la prejubilación, porque con la jubilación disminuye el nivel de participación social y si ese estado se provoca antes se favorecerá la aparición de demencias, consiste en promover dentro de la sociedad una prevención a la vejez con buena calidad de vida(6). Otros métodos de prevención se basan en la farmacología y la dietética (13). En cambio hay otros investigadores que dudan de la efectividad de cualquier tipo de prevención apoyándose en que la etiología de la enfermedad no está clara y dudan de las variables usadas en dichos estudios(14). Esto nos indica que existen diversos estudios a favor de la prevención de la EA pero su etiología sigue siendo desconocida así como su prevención(15).

Para poder actuar y cumplir los objetivos establecidos es muy importante comprender que es lo que pasa en la primera fase de la enfermedad, entender las primeras capacidades que se ven afectadas por tal de comprender los sentimientos que puede tener el paciente ante dichos procesos de pérdida de capacidades(16). Lo más común es que el paciente presente una pérdida de la memoria de corto plazo, desorientaciones espacio temporales frecuentes, falta de concentración y agnosia tanto en objetos, personas y emociones(6). Todo el conjunto produce en el paciente una fatiga mental de manera generalizada y eso se produce como consecuencia del deterioro del tejido nervioso, en concreto de las regiones subcorticales (17).

Desde el punto de vista biomédico hay que saber que se describen tres posibilidades de diagnóstico, ya que, la confirmación de la existencia de la enfermedad solo existe a través de la biopsia del cerebro, únicamente realizada en la autopsia, o con una magnetoencefalografía la cual nos proporciona información del inicio de la actividad neuronal así como medidas de los campos magnéticos que se producen (6)(18).

Dada la dificultad de realizar las pruebas diagnósticas también se recurre a la historia clínica del paciente y la exploración del estado mental así como exploraciones complementarias (19).

Teniendo en cuenta estos aspectos existen tres tipos de diagnóstico: posible (se identifica la clínica de la EA con el deterioro de dos o más funciones cognitivas), probable (cuando el paciente no tiene otra enfermedad que se pueda relacionar con las pérdidas cognitivas que padece) o seguro (se identifican placas neuríticas y ovillos neurofibrilares propios de la EA) (20).

Una vez entendido el proceso de diagnóstico entramos en las fases de la enfermedad de las cuales nos centraremos únicamente en la primera que es donde se centra el estudio (6). En la primera fase podemos apreciar cambios (de manera genérica) a nivel de deterioro cognitivo de la memoria, del comportamiento, del lenguaje y de la comprensión. Los gestos, movimientos y actividades cotidianas no se verán afectadas en esta fase gracias a los mecanismos compensatorios que usará el paciente para disimular las pérdidas cognitivas que le provoca la enfermedad(19) (21).

A nivel de memoria podemos destacar que el paciente olvida fechas importantes para él, citas e incluso nombres que conoce y usa de manera habitual (17). Es relevante valorar la capacidad de memoria porque su afectación a largo plazo va muy relacionada con la gravedad de la enfermedad.

En cuanto al comportamiento se pueden apreciar cambios de humor (muchas veces motivados por el sentimiento de impotencia que puede sentir el paciente ante la enfermedad) que pueden acabar en enfados cuando siente que pierde el control de su entorno (22).

Si nos centramos en el lenguaje y la comprensión el paciente sigue razonando de manera correcta pero muestra dificultades a la hora de encontrar palabras lo que le lleva a realizar frases más cortas e incluso mezclar ideas sin una relación directa entre ellas (22).

También hay que valorar que los pacientes con EA en las fases muy iniciales mantienen aún cierta plasticidad cognitiva y de aquí parten todos los programas de intervención (23).

Por lo tanto, las alteraciones anteriormente descritas se van instaurando de manera progresiva durante esta primera fase y además se le añade una fatiga mental generalizada (19).

Hay que hacer hincapié en que la EA es una “enfermedad en grupo”, ya que, condiciona a la familia y se acaba convirtiendo en una problemática social por las manifestaciones que ella conlleva (24). Hay que tener en cuenta a la familia porque está documentado que las primeras fases de la EA pueden estar “enmascaradas por mecanismos compensatorios” y esto condiciona a la hora de realizar un diagnóstico precoz de la enfermedad(21). No hay que olvidar la perspectiva del paciente porque su vivencia y comprensión del proceso es única e irrepetible (proceso de enfermar) y esa perspectiva nos proporcionará información de las prioridades del paciente, de sus preocupaciones y con ello podremos acotar el plan de cuidados de manera personalizada y apoyar al paciente y a su familia además de adelantarles parte del proceso de la enfermedad ganando tiempo en la planificación (tanto económica como logística) y en la gestión emocional de cada uno de los implicados (21) (6). Cuando aparecen los primeros déficits cognitivos se manifiestan a través de un deterioro de la memoria que condiciona la capacidad de aprender nuevos conceptos y/o información o recordar lo nuevamente aprendido, además de esta manifestación en la mayoría de los casos se da una de las siguientes alteraciones cognitivas: afasia (lo que condiciona al lenguaje), apraxia (condiciona actividades motoras, siendo más común la apraxia del vestir, ideomotora y/o constructiva), agnosia (al paciente le cuesta o es incapaz de reconocer objetos) y/o alteración de la ejecución (por ejemplo en la secuenciación de actividades o planificación de las mismas) (6); además a estas afectaciones hay que sumar que con el tiempo el paciente puede desarrollar agitación, confusión mental, depresión y a veces hostilidad teniendo en cuenta que las alteraciones cognitivas se desarrollan de manera irreversible y progresiva(19). La base de que esta enfermedad se acabe convirtiendo en una problemática social reside en dichas manifestaciones porque cuando se manifiestan los déficits de memoria junto con una o más de las alteraciones cognitivas descritas afectan al paciente a nivel social (en las relaciones con su entorno más próximo y de la sociedad en general) y en su actividad laboral (25). A raíz de esto la enfermedad de un paciente se convierte en afectación social.

Aunque la enfermedad se diferencia en fases el impacto es individual en cada uno de los pacientes y, por eso tenemos que diferenciar entre el proceso de enfermar y la patología en sí, ya que, a causa de la hegemonía del modelo biomédico en muchas ocasiones se confunden ambos conceptos(3). El concepto de enfermar se basa en la vivencia del paciente como única e irreplicable a causa de un trastorno orgánico, en este caso la EA; en cambio la patología se reduce al trastorno en sí (3). Por lo tanto, la patología puede desligarse del entorno social pero el hecho de enfermar no se puede desvincular del marco cultural donde se encuentra la persona (3).

La afectación de la EA tanto a nivel personal como a nivel social va estrechamente relacionada con los factores socioculturales como referencia Vygotsky con su teoría del aprendizaje, ya que, hay muchas diferencias transculturales y factores externos que influyen a la hora de realizar las actividades cotidianas de cada enfermo en particular (6). Hay que hacer hincapié en que los factores socioculturales juegan un papel decisivo para afrontar la patología porque las diferentes creencias determinan la tolerancia a la ambigüedad que provoca esta enfermedad en relación a las pérdidas cognitivas que experimenta el paciente. Por lo tanto, toda demencia (como es el caso de la EA) progresa con un deterioro intelectual y repercute en la vida diaria del paciente pero de manera única e individual debido a los diferentes factores socioculturales (proceso de enfermar) (3).

Además hay que destacar que el hecho de padecer la EA es inversamente proporcional al nivel educativo así como se describen como factores de riesgo un menor grado de relaciones y actividad social y no realizar ejercicio físico (23); esto nos deja entender que la forma de vida del paciente puede condicionar y/o estimular la aparición de la enfermedad así como su avance.

En cuanto al proceso de desaprendizaje las aportaciones de Piaget con su teoría del desarrollo cognitivo explica como el niño va construyendo capacidades cognitivas a diversas edades, esa construcción se ve invertida cuando un paciente tiene la EA, como más avanza la enfermedad más aumenta el deterioro cognitivo yendo totalmente al revés del desarrollo descrito por Piaget, en lugar de aumentar la cognición, disminuye; el constructivismo aportado por el autor se convierte en una involución cognitiva con el avance de la EA (26) (27). Por otro lado la teoría de Vygotsky se centra en los procesos sociales que influyen en la adquisición de conocimientos; estos procesos sociales son los mismos factores socioculturales que luego intervienen en el desarrollo de la enfermedad que he comentado antes, ya que, dichos procesos sociales se basan en la interacción con el entorno y esta disminuye a causa del avance de la enfermedad (28).

Con esto quiero decir que la teoría de Piaget del desarrollo cognitivo junto a la de Vygotsky del aprendizaje explican el proceso de involución cognitiva que sufre un paciente con EA. Con la teoría de Piaget la cognición durante la EA pasa de construcción a desconstrucción y Vygotsky lo acepta y añade que intervienen los procesos de interacción, ya que, son los que acaban aportando elementos cognitivos (3). Con eso concluimos que la EA provoca una disminución en la interacción con su avance y eso es lo que acaba resultando en una dificultad de aprendizaje, es decir, se demuestra lo que el paciente ha aprendido anteriormente pero no puede aprender más por culpa de la disminución de interacción que tiene con el entorno a causa de la enfermedad pasando por un proceso de desaprendizaje(27).

Hay que hacer que el paciente sea consciente de lo que le está sucediendo para dotarle así de la toma de decisiones sobre su propio futuro cuando ya no sea consciente para tomarlas(29) . Eso solo se podrá llevar a cabo si existe una comprensión del paciente, sabiendo que es lo que siente durante este proceso de pérdida de capacidades y como lo afronta ante la sociedad y su entorno más cercano, ya que, en muchas ocasiones el paciente ve sus planes de vida truncados con la aparición de la enfermedad; la EA afecta a todas las esferas de su vida incluyendo la economía porque la esfera laboral también se verá afectada (en pacientes que aún no estén jubilados) así como la personal entre otras(6); no hay que olvidar que un paciente con EA está sufriendo una transformación de su realidad y necesita la comprensión tanto de la sociedad como de su familia así como un acompañamiento (21).

La principal teoría que he usado para este estudio es la del estrés de Lazarus y Folkman (30) porque esta teoría refiere que el estrés aparece en una persona cuando se siente amenazada porque su situación le supera (como es el caso de un paciente con EA en fases iniciales, ya que, debe afrontar

una nueva situación). Cuando este paciente sufre dicho estrés usa mecanismos de compensación para disimular y adaptarse a la sociedad, así como ante su entorno(21). Hay que tener en cuenta la percepción de cada persona, ya que, dos personas pueden percibir diferente una misma situación y por lo tanto el desarrollo del estrés aparecerá diferente en ambos casos y eso pasa con la EA, cada paciente tiene una vivencia propia y personal y eso determina el uso de unos mecanismos de adaptación u otros (31)(3).

Relacionado con el estrés que sufre el paciente ante la enfermedad podemos centrarnos en la idea de Jean Watson(32) del cuidado transpersonal (teoría del cuidado humano), ya que, con este tipo de cuidado queremos proteger y realzar la dignidad humana más allá de la enfermedad; este aspecto me parece fundamental, ya que, para poder llegar a comprender y abordar la situación que se nos presenta debemos desarrollar una relación de confianza con el paciente para conseguir así la promoción y aceptación de la expresión de sentimientos tanto negativos como positivos y ayudarle a expresar sus emociones. Desde la psicología humanista, Carl Rogers(33) apunta sobre la teoría de Jean Watson(34) que la enfermera no está para manipular y controlar, está para entender al paciente y junto con el cuidado transpersonal de Watson podremos llegar a defender su dignidad y sus valores por encima de padecer la EA (1).

Por lo tanto, la función enfermera delante de un paciente con EA en las fases iniciales consiste en un acompañamiento en el proceso de enfermedad ayudándole a canalizar sus sentimientos defendiendo su dignidad y valores; como apunta Watson(34) la enfermería es una profesión claramente humanista y más en este caso que el paciente vive una experiencia que le afectara en toda su totalidad. Louise Lévesque(35) define muy bien el término de acompañamiento desde la perspectiva enfermera, ella dice que este proceso se reduce en establecer una relación con el paciente que tiene EA para proporcionarle bienestar a lo largo de su experiencia.

En este proceso se hace imprescindible que la enfermera anteponga la persona a la enfermedad porque muchas veces cuando se presenta un paciente con deterioro cognitivo la sociedad tiende a despreciarla o simplemente dejarle de considerar persona, eso pasa por el valor que atribuye la sociedad a la inteligencia, y el personal de enfermería no puede caer en estos juicios y no debe considerar a estos pacientes de segunda y no darles unos cuidados de calidad por considerar que no se dan cuenta, porque ante todo, son personas(1).

Volviendo al término de acompañamiento de Louis Lévesque(35) hay que destacar dos elementos clave en el proceso:

Tener claro que el paciente sigue teniendo emociones aunque no las exprese. Esto hace referencia a la memoria afectiva, en la cual las personas con deterioro cognitivo recuerdan las emociones pero no los hechos. Por lo tanto, son personas con sentimientos aunque la enfermedad se desarrolle (36).

Comprender que significa comportamiento. Hay que valorar lo que las personas nos quieren expresar con su comportamiento, los mecanismos de compensación en el caso de la EA, la aceptación de la sociedad o de ocultar su incipiente problema (21). Cada comportamiento es único y personal de cada paciente, ya que, para analizarlo hay que tener en cuenta diferentes aspectos únicos de cada persona como es la historia de vida(37); es indispensable el uso de la observación (con qué frecuencia se realiza cierto comportamiento, de qué manera y en qué momento) y establecer una relación de confianza con el paciente para entender el significado de cada comportamiento (24).

Teniendo en cuenta todos estos aspectos podemos decir que este estudio se encuentra bajo la influencia del paradigma enfermero de la transformación porque se considera cada procedimiento como único (cada paciente tiene sus vivencias y sentimientos únicos en cada uno de ellos) y el paciente se considera en constante interacción (la familia y la aceptación social son indispensables en el procedimiento de la enfermedad) recíproca y simultánea con su entorno más cercano(32). La teoría del cuidado humano de Jean Watson se encuentra influenciada bajo este paradigma, ya que, se realiza la idea del sufrimiento del paciente ante una enfermedad, como es la EA, como un sufrimiento único e incomparable entre los pacientes que la padecen; además hay que recalcar que nos encontramos bajo la concepción de enfermería de la escuela del Caring, ya que tiene como conceptos principales el cuidado y la cultura (38)(39). Según Watson(38), Caring significa facilitar y

ayudar, respetando los valores, las creencias, la forma de vida y la cultura de las personas. Además esta escuela realza que los cuidados humanos requieren un alto respeto y conservación de la dignidad de la persona y que van directamente relacionados con la autonomía humana y la libertad de elección, poniendo énfasis en dotar de estrategias al paciente para llegar a una auto curación(39). En este caso la auto curación se referiría al manejo de la enfermedad, es decir a los mecanismos compensatorios que debe usar el paciente durante las primeras fases de la EA para poder seguir con su día a día y disminuir así el impacto de la enfermedad(1)(39).

Así pues hay que sensibilizar a la profesión enfermera hacia los aspectos más humanos, ya que, estamos delante de una enfermedad que puede llegar a deshumanizar por completo al paciente y hay que comprenderle y darle la oportunidad de que tome sus propias decisiones todo el tiempo que sea posible, así como tratar con humanismo a la familia, porque sufre todo el proceso de principio a fin; no hay que dejar de lado la calidad de vida del paciente entendiéndola como “en términos de satisfacción, contento, felicidad, y capacidad para afrontar los acontecimientos vitales a fin de conseguir una buena adaptación o ajuste”(8), ya que, ese sentimiento determinará la comprensión ante su nueva situación (24).

Desde el punto de vista epistemológico esta investigación se enmarca dentro de un paradigma constructivista con metodología hermenéutica, ya que, enfermería debe comprender el proceso de cada persona que vive y experimenta su realidad a partir de construcciones sociales que con la enfermedad el mismo individuo “desconstruye” como he referenciado con las teorías de Piaget del desarrollo cognitivo y Vygotsky del aprendizaje social (40)(26). Dicho esto, podemos decir que nos encontramos dentro de los paradigmas del constructivismo con metodología hermenéutica y el humanismo haciendo especial referencia a Jean Watson(34) y su teoría del ser humano unitario con aportaciones de Carl Rogers(33), a la teoría del acompañamiento de Lévesque(35) a partir de la teoría del estrés ante una enfermedad de Lazarus y Folkman(30) y entendiéndolo la disciplina enfermera desde la escuela enfermera del cuidado o Caring (39).

A nivel ontológico, el posicionamiento es claramente relativista, ya que, como se ha indicado a lo largo del proyecto, la realidad existe en las múltiples construcciones mentales que el sujeto hace entendiéndolo cada sujeto como único e irrepetible en su proceso de enfermar.

Objetivos

Objetivo general:

Comprender la vivencia y sufrimiento de un paciente con Alzheimer en las primeras etapas de la enfermedad.

Objetivos específicos:

Comprender los sentimientos del paciente ante el proceso de pérdida de capacidades debido a la enfermedad.

Entender como el paciente afronta su enfermedad ante la sociedad y se integra en la misma desde su nuevo rol.

Comprender como se relaciona el paciente con su entorno más cercano.

Metodología

Justificación de la metodología

Para llevar a cabo este trabajo y alcanzar el objetivo de comprender la vivencia de un paciente con Alzheimer en las primeras fases de la enfermedad, se utilizará la investigación cualitativa, ya que, se encarga de describir, explorar e interpretar las diferentes percepciones, sentimientos, creencias, valores, significados y emociones que provoca un fenómeno social en los individuos, con la finalidad de comprender la realidad tal y como ellos la experimentan de manera personal (41).

La profesión enfermera no solo contempla el aspecto biológico del individuo, abarca aspectos psicosociales, culturales y humanísticos, lo que hace necesario en la práctica una mirada integral de la persona y una visión holística indispensable para cumplir con el objetivo y estudiar el fenómeno que el proyecto pretende, la vivencia de un paciente con EA en las primeras fases de la enfermedad (42). Con el cumplimiento de este objetivo y la misma realización del trabajo se aportarán estrategias a los profesionales de enfermería para poder desarrollar estrategias de acompañamiento, pudiendo así dar unos cuidados más personalizados basados en el propio proceso que sufre el paciente.

Para conocer los significados que los individuos otorgan a su experiencia, entendiendo significado como comprensión de una vivencia única, y comprender el proceso de interpretación por el que pasa el paciente para definir su nueva realidad y actuar en consecuencia, nos vemos inmersos en la metodología fenomenológica.

Tal y como entienden Husserl y Heidegger la fenomenología *se describe como un estudio de fenómenos o experiencias tal como se presentan y la manera en que se vive por las propias personas*. Este tipo de metodología cualitativa lleva a un acercamiento a la persona que sufre la experiencia y se basa en el estudio de los fenómenos que determinan la conducta humana, punto clave para desarrollar este proyecto (43). El hecho de usar un método fenomenológico y, por lo tanto, entender mejor a la persona va a proporcionar a la profesión enfermera la posibilidad de ejercer un cuidado acorde a la sociedad, muy necesario en la EA, ya que, está considerada una enfermedad sistémica y social (24).

La fenomenología exige que el investigador aprenda de los individuos que viven la experiencia para poder relatar su vivencia y comprenderla. Se busca la subjetividad de las experiencias de cada sujeto y eso lleva a que los datos que se obtienen de la comprensión de la vivencia de un paciente con EA en las primeras fases sean descriptivos y no pueden ser generalizados, eso permite una atención enfermera individualizada (43).

Muestra

El éxito de la muestra está en asegurar un rango de pacientes que representen todos los tipos o grupos significativos del fenómeno de estudio. Para conocer y comprender el fenómeno de la experiencia de un paciente en fases iniciales de la EA, la muestra de este proyecto serán personas con EA en fase inicial visitadas en las consultas externas especializadas en Alzheimer del centro fórum perteneciente al consorcio "Parc de Salut Mar", vinculado directamente con la fundación Pascual Maragall y con un grupo de búsqueda propio especializado en EA (44)(45). Para ello, será necesario obtener la aprobación de la investigación por parte del comité de ética y conseguir la autorización del centro socio sanitario fórum para llevar a cabo el estudio (Anexo 1).

El "Parc de Salut Mar" es una organización de servicios sanitarios que forman un gran parque de salud en el litoral de Barcelona, aquí se centra la mayoría de conocimiento asistencial, docente y de investigación de todo Barcelona. Tiene una gran diversidad de servicios en su cartera, ya que, ofrece desde atención a enfermeros agudos hasta atención socio sanitaria pasando por la salud mental y la asistencia primaria. El recurso asistencial principal del organismo es el Hospital del Mar, ya que, tiene una completa oferta de servicios asistenciales junto a una continua innovación tecnológica que

asegura el ofrecimiento de las prácticas más avanzadas; además abarca su población de referencia sienten los distritos de Ciutat Vella y San Martí de Barcelona (46).

Dentro del “Parc de Salut Mar” se encuentra el centro Fórum, el cual es especializado en atención geriátrica y socio sanitaria; las unidades de larga estancia del centro Fórum ofrecen una atención especializada tanto en hospitalización, hospital de día, atención a domicilio y consultas externas. En dichas consultas externas existe una atención especial a enfermos con EA y además el mismo centro tiene una unidad especializada en la enfermedad. Este centro trabaja en conjunto con el Hospital del Mar y con la fundación Pascual Maragall centrada en la EA (47).

La población diana a la que irá dirigida el estudio serán pacientes que acudan a consultas externas del centro Fórum por haber sido diagnosticados de EA y se encuentren en las primeras fases de la enfermedad. Los pacientes que formen parte del proyecto deberán hacerlo de manera voluntaria y formarán parte de la muestra si cumplen los siguientes criterios de inclusión:

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Pacientes con diagnóstico de EA en primeras fases.	Pacientes no conocedores de su diagnóstico de EA.
Pacientes conocedores del diagnóstico de EA.	Pacientes ingresados en el centro Fórum por padecer EA en fases avanzadas.
Pacientes que cumplan sus citas en las consultas externas del centro Fórum.	Pacientes en fases avanzadas de la EA que asistan a consultas externas.

En cuanto al muestreo para realizar el estudio, entendiendo muestreo como población que nos interesa considerar, se usará un muestreo no probabilístico u opinático; en este tipo de muestreo el investigador selecciona la muestra más representativa en función del objetivo del estudio, en este caso los pacientes que acuden a consultas externas del centro Fórum que están diagnosticados de Alzheimer en fases iniciales. El espacio muestral se compondrá de la población estudiada escogida con el muestreo y la población teórica a la cual extrapolaremos los resultados serán pacientes con EA en fases iniciales de otros centros. El estudio de la muestra acabará cuando se alcance el nivel de saturación de datos, es decir, cuando dejen de aparecer nuevos conceptos, se repitan o dejen de aportar información (48)(49).

Obtención y recogida de datos

Antes de obtener los datos para el estudio se requiere la aprobación de la investigación por parte del comité de ética y el consentimiento informado de las personas participantes en el proyecto (Anexo 2).

Al tratarse de un estudio fenomenológico el método de recogida de datos más adecuado para este proyecto será una entrevista profunda a cada uno de los participantes, ya que, con la entrevista profunda el investigador puede profundizar en percepciones, emociones, opiniones y actitudes ante una experiencia vivida por el protagonista y reproducirla (50). Gracias a la entrevista en profundidad se podrá comprender la vivencia de los pacientes con EA en las primeras fases de la enfermedad y poder reproducirla para alimentar así el cuerpo de conocimiento enfermero en base a los cuidados específicos que requieren estos pacientes (51).

El guion de la entrevista se basará en preguntas abiertas de interés para la investigación, ya que, esto permitirá entender mejor al entrevistado y llevar un hilo conductor de la conversación (Anexo 3) (51).

Hacer una entrevista abierta favorecerá temas imprevistos, reacciones y emociones interesantes para el proyecto para lograr construir la experiencia vivida por el entrevistado. Las preguntas irán de aspectos más generales hasta aspectos más personales (estrategia del embudo)(51).

Será necesario que el entrevistador use un diario de campo para registrar comentarios, expresiones no verbales o notas interesantes durante la entrevista, ya que, eso nos abrirá más posibilidades de

indagación en la vivencia personal de cada individuo. Las entrevistas serán registradas con una grabación de video para recuperar la información al completo durante la revisión y el análisis de los datos pudiendo valorar así la expresión no verbal y los silencios de los pacientes(50).

Análisis de los datos

Para proceder al análisis de los datos será imprescindible someter la información recogida en el diario de campo durante las entrevistas a un proceso de manipulación para poder llevar a cabo una sistematización y categorización de la información. Con este procedimiento lograremos simplificar la información dividiéndola en categorías generales y expresarla de manera clara y ordenada, ya que, la información recogida en el diario de campo se encuentra de manera desordenada, confusa y repetitiva. Para proceder con la manipulación del diario de campo se usarán las grabaciones de voz de las entrevistas para captar el significado subjetivo de las notas y poder entenderlo. Todos los datos serán introducidos a un ordenador para procesar la información y transformarla en un texto de investigación (51)(50).

Para redactar el texto de investigación final donde conste la información para llegar al objetivo hay que tener en cuenta los criterios de calidad de datos de la investigación cualitativa: credibilidad, seguridad y confirmabilidad (50).

En referencia a la credibilidad se recurrirá a la triangulación de datos. Se han usado dos técnicas de investigación, la entrevista profunda y diario de campo, y estas técnicas serán usadas para la triangulación. La triangulación de datos se define como criterio de credibilidad definiéndose como método para mejorar la información obtenida mediante diferentes técnicas de investigación que permiten el enriquecimiento y calidad de la información. Otra manera de incrementar la credibilidad será que en las notas aportadas por el investigador se recojan datos ricos y con información detallada y completa permitiendo diferenciar textos originales de interpretaciones. Además se pedirá a los entrevistados que realicen una lectura crítica del texto final de investigación para que evalúen así la calidad de las descripciones (50)(51).

Para garantizar la seguridad aplicaremos, en medida de lo posible, el mismo sistema de investigación en todos los participantes del estudio para obtener datos seguros(50).

Por último para asegurar la confirmabilidad se recurrirá a la triangulación de investigadores, se recurrirá a otro investigador para que confirme que los datos se asemejan a la realidad. El investigador seleccionado será un/a enfermero/a que trabaje en consultas externas especializadas en Alzheimer del centro Fórum, por ser el personal más accesible de la realidad que buscamos además de un enfermero experto en investigación cualitativa(50).

Planificación de recursos

Los recursos humanos necesarios para este estudio serán: los pacientes que cumplan los criterios de inclusión en el estudio, anteriormente descritos, un/a investigador/a y un/a enfermero/a especializado en pacientes con EA. El profesional enfermero será en encargado de supervisar las entrevistas y que los datos obtenidos por el investigador no sean influenciados por aspectos personales, pensamientos u opiniones con el fin de evitar sesgos y mantener la confirmabilidad y la transparencia de los datos.

En cuanto a los recursos materiales se usará el guion de la entrevista no estructurada, los consentimientos informados de los participantes, un bolígrafo, un cuaderno para anotaciones (diario de campo), una grabadora de video y uno o dos ordenadores para poder analizar y transcribir la información resultante.

Cronograma

Como se referencia durante todo el proyecto, la investigación cualitativa se compone por cuatro fases de trabajo (50):

- Fase preparatoria: entendida como la fase reflexiva del investigador, esta fase está compuesta por la definición del problema y el diseño del estudio.
- Trabajo de campo: esta segunda fase se compone del acceso al campo (aprobación del estudio por parte del comité de ética) y la recogida de datos.
- Fase analítica: compuesta por la reducción de los datos (sistematización y categorización), disposición y transformación de datos (análisis de los datos) y obtención de resultados con verificación de conclusiones.
- Por último tenemos la fase informativa en la cual entra la elaboración del informe y la validación de la investigación.

1. Fase preparatoria

2016				
Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo
Definición del problema			Diseño del estudio	

2. Trabajo de campo

2016					
Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre
Acceso al campo				Recogida de datos	

3. Fase analítica

2016-2017		
Diciembre	Enero	Febrero
Reducción de datos	Disposición y transformación de datos	Obtención de resultados, verificación de conclusiones y elaboración del informe

4. Fase informativa

2017		
Marzo	Abril	Mayo
Validación de la investigación		

Implicación y limitaciones propias de la investigación cualitativa

La profesión enfermera ha tenido una gran evolución en su rol y competencias, eso ha desencadenado en tener más conocimientos y ser más autónoma y responsable. Esta evolución se debe a la investigación enfermera porque de su aplicación la profesión se ha podido alimentar de conocimientos y fundamentación científica en base a sus cuidados adaptándolos así, a la demanda social. Eso contribuye en consolidar nuestra posición profesional y mejorar la capacidad para ofrecer cuidados de más calidad (52).

Viendo los beneficios de la investigación, enfermería es responsable de promoverla e impulsarla a través del desarrollo disciplinario y profesional. Todos debemos implicarnos para aumentar la calidad asistencial y para eso hay que enfocar la investigación hacia la resolución de problemas durante la práctica enfermera (52).

En este proyecto además de reflejarse la comprensión de la vivencia de un paciente con EA en fases iniciales, se ve el papel de acompañamiento que tiene la enfermera durante todo el proceso; de ahí que este trabajo alimentará el cuerpo de conocimiento enfermero porque como he dicho en anterioridad, las enfermedades de deterioro cognitivo provocan cierto rechazo en la sociedad por culpa de la importancia que se le atribuye a la inteligencia; eso deriva en que los pacientes con EA puedan ser tratados como pacientes de segunda obviando sus sentimientos. Este proyecto nos manifiesta que en las primeras fases de la EA el paciente es plenamente consciente de lo que ocurre y un correcto acompañamiento favorecerá la aceptación de la enfermedad, aumentará la autonomía del paciente y favorecerá su integración tanto social como familiar mejorando así su sentimiento ante la enfermedad. Eso solo se puede lograr si cumplimos el objetivo marcado como principal en este estudio: *comprender la vivencia de un paciente con Alzheimer en las primeras fases de la enfermedad* (36).

Por lo tanto, tras ver el problema y observar en base a la evidencia científica la poca cantidad de estudios que existen sobre los sentimientos de los pacientes con EA en las primeras fases de la enfermedad, considero importante investigar sobre ello con la finalidad de eliminar el estigma que reciben estos pacientes considerándoles “de segunda” y comprender su vivencia de la enfermedad para garantizar unos cuidados enfermeros humanizados y de calidad adecuados a sus necesidades.

A pesar del positivo efecto que podría tener este proyecto en los cuidados a pacientes con EA en fases iniciales, esta investigación podría tener que asumir o superar algunas limitaciones. La primera limitación a considerar sería el desinterés que podrían presentar algunos pacientes que cumplan los criterios de inclusión en el estudio, ya que, eso no nos aportaría datos de rigor. En segundo lugar una posible limitación sería la inexperiencia, falta de iniciativa, tiempo y motivación por parte del personal de enfermería de consultas externas especializadas en Alzheimer del centro Fórum por participar e investigar sobre el fenómeno. Por último por parte del investigador se podría presentar una limitación si él experimentase la realidad que le presentan los participantes de manera que se vea afectado emocionalmente, ya que, podría evitar el análisis crítico de la situación y que surjan datos poco válidos y sesgos en la información; hay que tenerlo en cuenta porque para evitarlo a parte de la destreza y perspicacia que tenga, el investigador deberá mantener distancia analítica pero con sensibilidad social y teórica para acercarse a los participantes y poder captar y plasmar su realidad de la manera más acertada (50).

Aspectos éticos y jurídicos

En la investigación científica, la ética y la moral son conceptos que deben ir atribuidos, ya que, es necesario que los participantes confíen en la investigación, se promocionen valores como la responsabilidad social y los derechos humanos, que los investigadores obtengan la confianza de la sociedad para obtener apoyo, ya que, serán los responsables legales de la investigación y por último porque se promueve el objetivo del proyecto en búsqueda de la verdad controlando errores y evitando falsear información(53).

La ética en este proyecto se aplicará a tres aspectos: en los “principios bioéticos”, la “declaración de Helsinki” y el “código Núremberg”.

En los “principios bioéticos”: el de no maleficencia y justicia porque la subjetividad de las experiencias es descrita tal y como se percibe sin influencias del investigador.

También guiará el estudio el principio de beneficencia, ya que, se trata de una investigación cualitativa donde se explora la condición humana y quiere reconocer la subjetividad del paciente para aportar conocimientos y nuevas experiencias.

Por último el principio de autonomía de los participantes también es importante remarcar, ya que, la participación en el estudio ha de ser totalmente voluntaria y de acuerdo con el consentimiento informado, así como, pueden abandonarlo cuando lo consideren necesario.

Aunque pueden haber afectaciones emocionales tanto por parte del investigador como por parte del investigado la responsabilidad ética será siempre del investigador, por eso mismo debe tener sensibilidad social para evitar situaciones que atenten contra la identidad y la dignidad del paciente (54).

La “declaración de Helsinki”: se trata de un documento de 1946 descrito por la asociación médica mundial. Se trata de una propuesta de principios éticos sobre la investigación en seres humanos, en este estudio tiene objetivo de guiar la investigación hacia el respeto y el bienestar de los pacientes que participan siendo prioritarios ante los intereses sociales y científicos (55).

El “Código Núremberg”: documento escrito en el año 1947 por el tribunal internacional de Núremberg y es tenido en cuenta porque igual que en la declaración de Helsinki recoge principios sobre la investigación en seres humanos. En este caso se ponen en manifiesto varios aspectos:

- La importancia del consentimiento informado siendo imprescindible para la investigación.
- Los resultados obtenidos serán en beneficio a la sociedad.
- El estudio se encontrará sin señales de riesgo ni sufrimiento, ni físico ni mental, innecesario.
- El estudio será realizado por personal cualificado.

El respeto a estos puntos nos permitirá realizar un estudio científico ético centrado en el bienestar de la sociedad en general a parte de la del participante (54).

Consideraciones finales

Puntos fuertes y débiles del trabajo

Realizar un proyecto de investigación es un trabajo muy laborioso y a lo largo de este me han surgido diferentes puntos débiles que me han dificultado su desarrollo. Los tres principales son:

- Elaborar los criterios de inclusión para el estudio, ya que, puede haber que decidan no participar por voluntad propia o bien no encontrar suficientes pacientes en fases iniciales de la enfermedad que cumpliesen dichos criterios.
- La elaboración de conceptos clave, porque en el diseño emergente soy consciente que podrían surgir más conceptos clave. Al tratarse de un estudio fenomenológico con uso de una entrevista de preguntas abiertas corremos el riesgo que la conversación lleve a identificar diferentes conceptos clave en base a los sentimientos de los pacientes que no habríamos contemplado con anterioridad; eso podría conllevar un cambio de enfoque del estudio.
- Por último, hay que destacar que la investigadora del proyecto es novel, para eso se propone una triangulación de datos con diferentes expertos para mantener la transparencia de los datos y evitar tanto sesgos como influencias personales de la investigadora. Aun así el hecho de ser novel dificulta la tarea debido a la novedad de realizar la misma.

A pesar de esto, he tenido varios puntos fuertes para el desarrollo del estudio. Destaco los tres principales:

- Haber realizado diferentes asignaturas a lo largo del grado sobre búsqueda bibliográfica de fuentes fiables y transparentes así como un repaso antes de empezar el trabajo. Gracias a la realización de estas asignaturas he podido tener conocimientos base, que he podido ampliar con la realización del trabajo, así como apuntes que consultar en caso de dudas.
- Poseo una buena capacidad para situarme en el lugar de pacientes que se encuentran en las primeras fases de la enfermedad, lo que me ha ayudado mucho a la hora de enfocar el proyecto hacia la comprensión del paciente en esas etapas. Me parece muy interesante ese punto de vista, ya que, enfermería se encarga del cuidado de estos pacientes y eso se podría hacer de manera mucho más personalizada comprendiendo su vivencia.
- En último lugar como punto fuerte puedo destacar la calidad de los estudios encontrados y la existencia de organizaciones dedicadas exclusivamente a la EA, como la de Pascual Maragall, las cuales me han proporcionado mucha información de calidad.

Autoevaluación de los resultados de aprendizaje

Durante la realización de este trabajo me he visto obligada a repasar y adquirir nuevas habilidades de búsqueda bibliográfica, ya que, aunque tuve asignaturas dedicadas a ello y tenía los conceptos bastante claros si no se pone en práctica se olvida. Por ese motivo antes de empezar me he adentrado en conceptos clave de la investigación cualitativa consultando apuntes y fuentes de fácil acceso para desarrollar el tema del trabajo, comprender la vivencia y sufrimiento de un paciente con EA en las primeras fases de la enfermedad.

Siempre me he sentido muy sensibilizada con el tema, ya que, para la profesión enfermera es clave comprender al paciente desde su perspectiva haciendo acto de empatía. Considero que en enfermedades que afectan no solo al paciente, sino también a su entorno y que son para toda la vida el hecho de comprender a los pacientes desde su propia visión permitirá a los profesionales de enfermería llevar a cabo unos cuidados de manera personalizada con cada uno de los pacientes respetando así sus derechos y preservando su autonomía en todo momento. Debido a mi interés sobre los cuidados enfermeros a pacientes con EA en fases iniciales he estado muy motivada durante toda la investigación, aun así tengo que reconocer que he encontrado muy poca información del tema desde el punto de vista del paciente en las primeras fases de la enfermedad, ya que, la gran mayoría

de información iba focalizada a la familia o a estudios biomédicos en fases avanzadas de la enfermedad.

Los pacientes afectados por EA también forman parte de la sociedad y en las fases iniciales aún son personas socialmente activas. Para captar el impacto que tiene esta enfermedad en la sociedad y la importancia de la misma así como comprender emociones y percepciones se ha usado la metodología cualitativa y gracias a ella he podido enfocar el trabajo hacia la comprensión de la vivencia y el sufrimiento del paciente con EA en las primeras etapas de la enfermedad.

Grado de satisfacción personal

Durante la realización de este proyecto he podido integrar y relacionar conceptos que había adquirido durante todo el grado en diferentes asignaturas. He podido comprobar que en el transcurso de estos cuatro años el aprendizaje ha sido continuo y que lo he integrado de manera que he ido recordando conceptos cuando los he necesitado. Eso me demuestra que he cumplido con el objetivo final del proceso de aprendizaje proporcionado por el grado, el cual es interiorizar conocimientos con la función de poder visualizar una problemática desde diferentes perspectivas como podrían ser la antropológica o social para ofrecer unos cuidados enfermeros de manera holística, individualizándolos para cada paciente y sobretodo humanos.

En este trabajo de final de grado considero que se aborda la problemática planteada desde diferentes visiones con la finalidad de que los cuidados enfermeros ofrecidos sean más completos abordándolos desde varias disciplinas; eso me ha permitido comprobar que he integrado todo el aprendizaje ofrecido durante el grado y así lo he podido plasmar en este trabajo. Gracias a eso puedo decir que estoy completamente satisfecha con mi gran esfuerzo y dedicación al proyecto, ya que, claramente me ha ayudado a crecer en mi formación enfermera ayudándome a tener una visión mucho más holística, integral y humana de las necesidades de cada paciente. Sin ninguna duda esto hará que un futuro pueda abordar la problemática de cada paciente y su estado de salud teniendo en cuenta cada una de las esferas de su vida y como consecuencia contribuirá a que preste unos cuidados individualizados y de calidad dando el máximo bienestar al paciente.

Referencias bibliográficas

1. Fundació La Caixa. L'Alzheimer, un repte per a la infermeria / [directora de l'edició: Montserrat Teixidor Freixa]. Barcelona: Barcelona : EUI Santa Madrona de la Fundació "la Caixa" [etc.]; 2006. 273 p.
2. González MM, Rivera MM, Fernández B, Muñiz AL. Estilo de vida y riesgo de padecer demencia. Arch Med [Internet]. 2011;7(3). Available from: <http://imedpub.com/ojs/index.php/archmed/article/view/116>
3. Medina Moya JL. Imágenes del otro. A propósito del sujeto destinatario de las prácticas de Educación para la Salud. Rev Iberoam enfermería comunitaria. 2012;5(2):5–9.
4. Atucha JT. Epidemiología descriptiva y analítica de la enfermedad de Alzheimer. Alzheimer Real e Investig en Demenc [Internet]. 2011;(47):16–23. Available from: <http://www.revistaalzheimer.com/>
5. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Gemma-Claire A, Wu Y-T, Prina M. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia - An analysis of prevalence, incidence, cost And trends. 2015;84. Available from: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>
6. Pinto, Bismarck; Exeni, Scherezada; Peñalosa K. Factores biopsicosociales en la demencia tipo Alzheimer. Ajayu Órgano Difusión Científica del Dep Psicol UC BSP [Internet]. 2007;5(2):244–82. Available from: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2077-21612007000200007&script=sci_arttext
7. Pérez Díaz J, Abellán García A. Health challenges of demographic change. Med Clin (Barc) [Internet]. 2016 Jan 25 [cited 2016 Feb 8]; Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775315006946>
8. Rodríguez-Marín J, Pastor MA, Lopez-Roig S. Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. Psicothema. 1993;5:349–72.
9. Algado MT, Basterra Á, Garrigós JI. Familia y enfermedad de alzheimer. Una perspectiva cualitativa. An Psicol [Internet]. 1997;13(1):19–29. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=205286>
10. M.^a Caridad Fuentes Fernández LMG. Trabajo social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención. Trab Soc hoy [Internet]. 2013;71:43–62. Available from: <http://www.comtrabajosocial.com/paginas/revista-trabajo-social-hoy/>
11. Cardona D. Envejecimiento poblacional: reto a la salud pública (Population aging: a public health challenge) | Envelhecimento da população: um desafio da saúde pública [Internet].

- Revista CES Salud Pública. 2014. p. 82–3. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120334712000111>
12. Garcia Garcia FJ, Sanchez Ayala MI, Perez Martin A, Martin Correa E, Marsal Alonso C, Rodriguez Ferrer G, et al. Prevalencia de demencia y de sus subtipos principales en sujetos mayores de 65 años: efecto de la educación y ocupación. Estudio Toledo. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2001;116(11):401–7. Available from: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-prevalencia-demencia-sus-subtipos-principales-12003351>
 13. Schenk D, Hagen M, Seubert P. Current progress in beta-amyloid immunotherapy. *Curr Opin Immunol* [Internet]. 2004 Oct [cited 2016 Feb 6];16(5):599–606. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15342006>
 14. San Martín A. El sin sentido de tomar fármacos cuando se sufre de Alzheimer. *Discov Salud* [Internet]. 2006 [cited 2016 Feb 8];87. Available from: <http://www.dsalud.com/index.php?pagina=articulo&c=486>
 15. García V. Científicos británicos desarrollan una vacuna contra el Alzheimer | Hora 14 Fin de Semana | Cadena SER. *Cadena SER*; 2016 Jan 2 [cited 2016 Feb 8]; Available from: http://cadenaser.com/programa/2016/01/02/hora_14_fin_de_semana/1451731686_678321.html
 16. Rodríguez Ferreiro J, Cuetos Vega F, Martínez Rodríguez M del C. Alteraciones de memoria en los inicios de la enfermedad de Alzheimer. *Rev española Neuropsicol* [Internet]. 2003;5(1):15–31. Available from: <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/1126510.pdf> <http://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=1126510>
 17. Budson AE, Solomon PR. *Memory Loss, Alzheimer's Disease, and Dementia: A Practical Guide for Clinicians* [Internet]. Elsevier Health Sciences; 2015 [cited 2016 Feb 8]. 276 p. Available from: <https://books.google.com/books?id=M52cCQAAQBAJ&pgis=1>
 18. Zhang Y, Zhang W, Reynoso Alcántara V, Silva-Pereyra J. Magnetoencefalografía: mapeo de la dinámica espaciotemporal de la actividad neuronal. *Suma Psicológica* [Internet]. 2014 Jun [cited 2016 Feb 8];21(1):45–53. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0121438114700062>
 19. López IS, Riera RR, Simón ER, Heredia BG. ALZHEIMER [Internet]. 2016 [cited 2016 Feb 8]. Available from: <https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=sF9vCwAAQBAJ&pgis=1>
 20. Association AP. *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5®: Spanish Edition of the Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5®* [Internet]. 2014 [cited 2016 Feb 9].

- Available from: <https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=1pmvBAAAQBAJ&pgis=1>
21. Torrealba E. La Enfermedad de Alzheimer en sus fases tempranas puede estar enmascarada por mecanismos compensatorios. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Internet]. 2012;(1):1–12. Available from: <http://www.neurologiavenezuela.org/i/imagenes/descargables/articulos medicos/2012/alzheimer.pdf>
 22. Ferri FF. *Ferri's Clinical Advisor 2016: 5 Books in 1* [Internet]. Elsevier Health Sciences; 2015 [cited 2016 Feb 8]. 1600 p. Available from: <https://books.google.com/books?id=bbLSCQAAQBAJ&pgis=1>
 23. Montés JB. Una reflexión sobre las terapias no farmacológicas y su aplicación desde la experiencia: 20 años del “Programa de atención a afectados de Alzheimer” de la asociación COTLAS. *Inf Psicol* [Internet]. 2013;(104):84–99. Available from: <http://www.informaciopsicologica.info/OJSmottif/index.php/leonardo/article/view/32>
 24. Peña-Casanova J. *Malaltia d'Alzheimer*. Fundació la Caixa.
 25. Mascayano T F, Tapia M T, Gajardo J J. Estigma hacia la demencia: una revisión. *Rev Chil Neuropsiquiatr* [Internet]. Sociedad de Neurología, Psiquiatría y Neurocirugía; 2015 Sep [cited 2016 Feb 8];53(3):187–95. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-922720150003000006&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 26. Piaget J. *The Construction Of Reality In The Child* [Internet]. 2013 [cited 2016 Feb 16]. Available from: <https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=PpfGxMDZP-4C&pgis=1>
 27. Shimada M, Meguro K, Inagaki H, Ishizaki J, Yamadori A. Global intellectual deterioration in Alzheimer's disease and a reverse model of intellectual development: an applicability of the Binet scale. *Psychiatry Clin Neurosci* [Internet]. 2001 Dec [cited 2016 Mar 4];55(6):559–63. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11737787>
 28. Carrera Moreira B, Mazzarella C. Vygotsky: a socio-cultural approach [Internet]. *Educere: Revista Venezolana de Educación*. Facultad de Humanidades y Educación; 2001 [cited 2016 Feb 16]. p. 41–4. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3650617&info=resumen&idioma=ENG>
 29. M. Baquero a, V. Peset b, J.A. Burguera a AS-C c, M.E. Boscá-Blasco a, A. del Olmo-Rodríguez d CV-M e, Muñoz-Lacalle RA. Quality of life in Alzheimer ' s disease. *Res gate* [Internet]. 2009;49 (7)(January 2016):337–42. Available from: www.researchgate.net/publication/26831774
 30. Lazarus RS, PhD, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping* [Internet]. 1984 [cited 2016 Feb

- 15]. Available from: <https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=i-ySQQQuUpr8C&pgis=1>
31. Casado Cañero FD. Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. *Apunt Psicol.* 2002;20(3):5.
32. Raile Alligood M, Marriner Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. 7th ed. Barcelona: Elsevier Mosby; 2011.
33. Rogers C, Rosenberg R. La persona como centro. Barcelona: Herder; 1981.
34. Watson J. Nursing: Human Science and Human Care : a Theory of Nursing [Internet]. 1999 [cited 2016 Mar 4]. Available from: <https://books.google.com/books?hl=es&lr=&id=J1yWpFKQd3oC&pgis=1>
35. Lévesque L, Roux C, Plante M-A, Lauzon S. Alzheimer: comprendre pour mieux aider [Internet]. Editions du Renouveau Pedagogique, Incorporated; 1990 [cited 2016 Feb 15]. 331 p. Available from: <https://books.google.com/books?id=8PquPAAACAAJ&pgis=1>
36. Balbas Liaño VM. El profesional de Enfermería y el Alzheimer. *Nure Investig* [Internet]. 2005;Marzo. Available from: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/protocolo13.pdf
37. Castro JMA. La ocupación como factor protector de la demencia por Enfermedad de Alzheimer. 2014;14:149–59. Available from: <http://meridional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/35718/37506>
38. Urra M E, Jana A A, García V M. ALGUNOS ASPECTOS ESENCIALES DEL PENSAMIENTO DE JEAN WATSON Y SU TEORÍA DE CUIDADOS TRANSPERSONALES. *Cienc y enfermería* [Internet]. Universidad de Concepción; 2011 Dec [cited 2016 Mar 4];17(3):11–22. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000300002&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
39. Kérouac S, [et.al]. El pensamiento enfermero. Barcelona: Masson; 1996.
40. Heimann C, Prado C, de Moraes RRSP, Vidal GV, Liberal D, Oliveira GK da S, et al. [Acquiring nursing knowledge through the constructivist method]. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013 Aug [cited 2016 Mar 4];47(4):997–1000. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24310702>
41. Martínez J. Métodos de investigación cualitativa. *Silogismos Investig.* 2011;1(8).
42. Cecilia Venegas B. La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Rev Colomb Enfermería* [Internet]. 2010 [cited 2016 Apr 8];6:128–42. Available

from:

http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen6/investigacion_cualitativa.pdf

43. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: una opción para el profesional de enfermería. *Enfermería Neurol* [Internet]. 2012 [cited 2016 Apr 8];11(2):98–101. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf>
44. Fundación Pascual Maragall. Fundación Pascual Maragall [Internet]. 2016. Available from: www.fpmaragall.org
45. Consorci Parc de salut Mar. Parc de Salut Mar [Internet]. 2016. Available from: http://www.parcdesalutmar.cat/hospitals/centre-forum/es_presentacio.html
46. Consorci Parc de salut Mar. El Parque de Salud MAR - Parc de Salut Mar [Internet]. 2016 [cited 2016 Apr 9]. Available from: http://www.parcdesalutmar.cat/info_corp/es_index.html
47. Consorci Parc de salut Mar. Atención geriátrica y sociosanitaria - Parc de Salut Mar [Internet]. 2016 [cited 2016 Apr 9]. Available from: http://www.parcdesalutmar.cat/hospitals/centre-forum/es_atencio_geriatrica.html
48. Scheaffer RL, Mendenhall W, Ott L, Almazán Llorente A. Elementos de muestreo [Internet]. Madrid: International Thomson; 2007 [cited 2016 Apr 9]. Available from: http://cataleg.upf.edu/record=b1377369~S11*spi
49. Silva Ayçaguer LC. Muestreo para la investigación en ciencias de la salud [Internet]. Madrid: Díaz de Santos; 1993 [cited 2016 Apr 9]. Available from: http://cataleg.upf.edu/record=b1117096~S11*spi
50. Vasilachis de Gialdino I. Estrategias de investigación cualitativa [Internet]. Barcelona: Gedisa; 2006 [cited 2016 Apr 10]. Available from: http://cataleg.upf.edu/record=b1443660~S11*spi
51. Robles B. La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco* [Internet]. Escuela Nacional de Antropología e Historia; [cited 2016 Apr 10];18(52):39–49. Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004&lng=es&nrm=iso&tlng=es
52. Curto V, Gomez S, [et.al]. La investigación en enfermería. Rol de la enfermería. *Asoc española enfermería en Urol*. 2012;1(121):19–21.
53. Perales A. Reflexiones sobre ética de investigación en seres humanos. *Rev Peru Med*. 2010;27(3):438–42.

54. Penchaszdeh V. Experimentación humana; investigación, ética médica: Estados Unidos. Rev Cuba Salud Publica. 2002;28(2).
55. Asamblea general de la AMM. Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2008;1-5.

Anexo 1 (solicitud de autorización para la investigación)

Directores del consorcio de “Parc de Salut Mar” y centro socio sanitario Fórum:

Me dirijo a ustedes mediante esta carta con objetivo de solicitarles permiso para realizar una investigación sobre la comprensión de la vivencia de un paciente con enfermedad del Alzheimer en las primeras fases de la enfermedad que acuden a sus consultas externas especializadas en Alzheimer.

Los pacientes que participasen en la investigación lo harían de manera voluntaria siendo completamente informados. En caso de confirmar su participación, sería necesaria la cumplimentación del consentimiento informado en el que deberán registrar sus datos personales. El estudio se llevará a cabo mediante una entrevista realizada por el propio experto y profesional que esté desarrollando la investigación. En la entrevista se realizarán preguntas en torno a la vivencia de padecer Alzheimer desde el momento que le fue diagnosticado al paciente. El estudio será anónimo y no pretende causar ningún daño y el paciente estará en pleno derecho de abandonar el estudio si durante la entrevista siente alguna molestia o incomodidad.

La finalidad de este estudio es ofrecer al paciente con Alzheimer en fases tempranas unos cuidados enfermeros integrales e individualizados constituidos a partir de su propia visión para promocionar su integración familiar y social.

Atentamente, el equipo investigador.....

Anexo 2 (consentimiento informado)

Yo..... con DNI.....

De manera libre y voluntaria afirmo haber sido correctamente informado sobre la investigación que tiene como objetivo comprender la vivencia de un paciente con Alzheimer en las primeras etapas de la enfermedad, y doy mi autorización para formar parte del estudio teniendo en cuenta que:

- He comprendido la finalidad y objetivo del proyecto.
- He podido consultar mis dudas siendo debidamente contestadas.
- Me encuentro satisfecho con la información obtenida.
- Comprendo que mi consentimiento puede ser anulado en cualquier momento de la investigación.

En conclusión, manifiesto estar debidamente informado y declaro mi consentimiento para participar en el estudio.

Firma:

Nota: si el participante no dispone de plenas facultades se deberá proceder a la obtención del consentimiento por parte del tutor legal.

Anexo 3 (entrevista)

Fase 1: Introducción

- Presentación del investigador: Nombre, apellidos y profesión.
- Explicación del objetivo del estudio: el objetivo de este estudio es comprender la vivencia y el sufrimiento de un paciente con EA en las primeras fases de la enfermedad.
- Confidencialidad de la información: la entrevista será grabada en video en todo momento y la información que se sustraerá para el estudio será totalmente anónima.
- Preguntar al entrevistado si tiene alguna duda y aclararlas todas antes de empezar con la entrevista.

Fase 2: preguntas abiertas generales:

¿Cómo le diagnosticaron la EA?, ¿Qué situación le llevó a buscar el diagnóstico de la EA?, ¿Cómo afronto esta nueva situación que se le presentaba?, ¿Cómo cree que le afecta a su vida padecer la EA?, ¿Si considera que es incapaz de satisfacer todas sus necesidades en relación al hogar o la economía de manera autónoma porque cree que es?, ¿Cómo cree que podría mejorar su capacidad por vivir de forma autónoma?, ¿Cree que se le ha proporcionado toda la información que usted ha demandado a cerca de la EA?

Fase 3: preguntas abiertas más concretas:

¿Cómo cree que reacciona su entorno y la sociedad ante la EA?, ¿Cómo se siente cuando mantiene relaciones sociales y/o en sus relaciones familiares?, ¿Cómo cree que le afecta a su vida la dificultad por socializarse?, ¿Se siente integrado en la sociedad?, ¿Cómo cree que podría mejorar su capacidad para socializarse así como su integración en la sociedad?, ¿Se siente apoyado por su entorno?, ¿Por qué piensa que su familia le brinda apoyo?, ¿Cómo ha influido su familia en el afrontamiento de su situación?, ¿Qué actitudes por parte de su entorno cree que le ayudarían a afrontar mejor la situación?, ¿En qué ocasiones cree que su entorno influye negativamente en su situación?, ¿En qué momentos siente frustración con la situación?, ¿Le ha costado en alguna ocasión explicar que padece la EA?, ¿Se avergüenza de padecer la EA?, ¿Se siente comprendido por su entorno?

Fase 4: agradecimiento y despedida