

Arritxu Pico Zufiria
Jennifer Anabel Solano Bustamante

**ESTUDIO FENOMENOLÓGICO SOBRE EL IMPACTO
DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER DE ESTADIO
LEVE EN LOS PACIENTES Y SUS CUIDADORES
PRINCIPALES**

TRABAJO FIN DE GRADO

Dirigido por Dra. Eva de Mingo Fernández

ENFERMERÍA



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Facultad de Enfermería

Tarragona

2023

ÍNDICE

1. ABREVIATURAS	5
2. AGRADECIMIENTOS	6
3. RESUMEN	7
4. ABSTRACT	8
5. JUSTIFICACIÓN	9
6. INTRODUCCIÓN	10
7. OBJETIVOS	11
7.1. Objetivo principal	11
7.2. Objetivos específicos	11
8. MARCO TEÓRICO	12
8.1. Enfermedad de Alzheimer. Definición	12
8.2. Epidemiología	12
8.3. Fisiopatología	13
8.4. Factores de riesgo	14
8.5. Curso clínico, signos y síntomas	14
8.6. Diagnóstico y tratamiento	17
8.7. Asociación ACE Alzheimer Center Barcelona	19
8.8. Figura del cuidador principal	20
9. METODOLOGÍA	21
9.1. Tipo de estudio	21
9.2. Obtención de la muestra, participantes y unidad de observación	21
9.3. Instrumento utilizado y recogida de datos	22
9.4. Categorización y análisis	24
9.5. Aspectos éticos	25
10. RESULTADOS	26
10.1. Alteraciones provocadas por EA	28

10.2. Percepciones y expresiones ante la EA	30
10.3. Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) de los individuos con EA.....	31
10.4. Sobrecarga del cuidador principal	34
10.5. Proyección de futuro.	38
11. DISCUSIÓN.....	41
12. LIMITACIONES.....	44
13. CONCLUSIONES.....	45
14. BIBLIOGRAFÍA.....	47
15. ANEXOS	51
15.1. Hoja de información al participante	51
15.2. Consentimiento informado	53
15.3. Declaración responsable sobre los aspectos éticos del trabajo de fin de grado	55
15.4 Autorización Entrevistas Fundación ACE Alzheimer Center Barcelona	59

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Signos y síntomas más frecuentes del Alzheimer	16
Tabla 2. Guion de entrevista semiestructurada para el paciente. (Elaboración propia)	23
2	
Tabla 3. Guion de entrevista semiestructurada para el cuidador principal. (Elaboración propia)	23
Tabla 4. Características sociodemográficas de los participantes. (Elaboración propia)	26
Tabla 5. Categorías y subcategorías. (Elaboración propia)	27

1. **ABREVIATURAS**

ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria
CI	Consentimiento Informado
CP	Cuidador Principal
EA	Enfermedad de Alzheimer
EMA	Agencia Europea del Medicamento
FDA	Food and Drugs Administration
IACE	Inhibidor de la Acetilcolinesterasa
LCR	Líquido Cefalorraquídeo
MMSE	Mini Mental State Examination
OMS	Organización Mundial de la Salud
PET	Tomografía por Emisión de Positrones
RMN	Resonancia Magnética Nuclear
SNC	Sistema Nervioso Central
TAC	Tomografía Axial Computarizada
UE	Unión Europea

2. AGRADECIMIENTOS

En este apartado nos gustaría expresar nuestra gratitud a todas aquellas personas que han estado a nuestro lado apoyándonos y ayudándonos durante estos meses de duro trabajo.

A nuestras familias, por darnos ánimos y ser nuestro consuelo a lo largo de todo este proceso. Por tener paciencia y confiar en nosotras, especialmente en la última etapa donde nos han acompañado los nervios, el agobio, la irritabilidad y el desespero.

A la asociación ACE Alzheimer Center Barcelona por abrirnos las puertas y colaborar con nosotras en este proyecto. En especial, agradecer al equipo profesional, a los pacientes y a sus familiares por dedicarnos su tiempo y brindarnos su confianza.

A nuestra tutora, Eva de Mingo, quien ha estado presente a lo largo de este proyecto, por su disponibilidad, por su ayuda y por habernos guiado y orientado en todo momento.

A ti compañera de estudio, testigo de todo el esfuerzo y sacrificio que hemos dedicado a este trabajo. Por la amistad y compañía, por los momentos vividos y los que queden por vivir.

3. **RESUMEN**

La Enfermedad de Alzheimer (EA), además de ser considerada una de las demencias más comunes en la actualidad, destaca por su alta prevalencia e incidencia entre la población adulta, debido al aumento de la esperanza de vida y el sucesivo envejecimiento poblacional. Todo ello, junto con el impacto que genera tanto en la vida del individuo, como en su entorno más cercano y en la sociedad, son aspectos a tener en cuenta pues en un futuro próximo facilitará la búsqueda de estrategias y recursos.

Así, el propósito del presente estudio es conocer el impacto de la EA de estadio leve en los pacientes y los cuidadores principales (CP). Para ello, se recurre a la metodología cualitativa realizando entrevistas semiestructuradas a 3 pacientes con EA en estadio leve y 5 CP en la asociación ACE Alzheimer Center Barcelona.

Como principales resultados, se destaca el nivel de autonomía que conservan las personas afectadas con el debut de la EA. En cuanto a la clínica, resaltan las alteraciones en la memoria prevaleciendo los olvidos. No obstante, el impacto generado no es notorio entre los afectados pues con el empleo de diversas estrategias y alternativas logran atenuar el problema. Los CP tampoco manifiestan grandes cambios y/o adaptaciones en sus vidas, puesto que el estado de sus familiares aún les permite continuar con la práctica de sus actividades de ocio y tiempo libre y siguen socializando con el entorno. Sin embargo, se detecta que convivir con los afectados y percibir en ellos cómo progresa la enfermedad junto a su clínica, genera en los CP sentimientos de tristeza, miedo, incertidumbre y agotamiento. Finalmente, entre los afectados también se percibe el sentimiento de preocupación ya que son conscientes de las alteraciones que comienzan a presentar.

PALABRAS CLAVE: Enfermedad de Alzheimer, estadio leve, cuidado, sobrecarga, experiencia personal.

4. **ABSTRACT**

Alzheimer's disease (AD) in addition to being currently regarded as one of the most common dementia, stands out for both, its high prevalence and incidence among adult population, due to the increase of life expectancy along with successive population aging. All this, besides the impact it generates not only in the life of the individual who suffers it, but also in their closest surroundings, are aspects to be taken into account, as in the near future it will facilitate the research of strategies and resources.

Therefore, the purpose of this present study is to know the impact of AD in mild stage on patients and main patients caregivers (MC). This can be done by making use of qualitative methodology, carrying out semistructured interviews to 3 AD patients in mild stage and 5 MCs at The Alzheimer Center Barcelona Association (ACE).

The main results highlight the level of autonomy retained by those affected at the onset of AD. In clinical terms, memory alterations stand out, with forgetfulness prevailing. However, the impact generated is not noticeable among those affected, as with the use of various strategies and alternatives they manage to attenuate the problem. The MC does not state big changes either and/or adaptations in their lives, since their relatives' state still lets them carry on with the practice of their leisure and free-time activities, also they continue socializing with their surroundings. Nevertheless, it is noticeable that coliving with the affected people and perceiving from them how the disease progresses along with their clinical picture, generates in MC feelings of sadness, fear, uncertainty and exhaustion. Finally, among affected people, it is also perceptible the feelings of worry, since they are aware of the alterations they have already started to present.

KEY WORDS: Alzheimer's disease, mild stage, patients care, overburden, personal experience.

5. **JUSTIFICACIÓN**

En los últimos años, la Enfermedad de Alzheimer (EA) se ha hecho más visible a nivel mundial, ya que se considera una de las demencias más comunes entre la población. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en España, son más de 800.000 personas diagnosticadas. En cambio, a nivel mundial, según las estimaciones de la OMS, hay unos 50 millones de casos con EA y para el año 2050 prevé un total de 125 millones de personas diagnosticadas (1).

El incremento de dichas cifras resulta alarmante y consideramos necesario prestar especial atención a ellas para dar respuesta al impacto que pueden generar tanto a la persona y su entorno como a la sociedad.

El inicio de dicha enfermedad neurodegenerativa comienza a manifestarse de forma progresiva a partir de los 65 años. No obstante, hoy en día se están detectando casos en edades más tempranas. Todo ello, nos impulsa a iniciar el estudio de las personas diagnosticadas con EA en estadio leve con el fin de identificar y determinar el impacto que puede llegar a generar la enfermedad tanto en el propio individuo que lo padece como en su entorno más cercano, el CP especialmente.

Como futuras enfermeras, consideramos interesante estudiar la población que se encuentra en los inicios de la EA puesto que en un futuro puede servir como herramienta para determinar las necesidades y vulnerabilidades presentadas en los individuos. A su vez, facilitaría la anticipación en la búsqueda de alternativas y estrategias y así evitar posibles complicaciones y/o alteraciones tanto en los pacientes con EA como en sus cuidadores principales.

6. INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Alzheimer (EA) hoy en día se considerada una de las demencias más frecuente entre la población adulta, con mayor incidencia a partir de los 65 años. No obstante, cabe mencionar que en la actualidad existe un incremento en el diagnóstico entre los individuos que se encuentran por debajo de esta franja de edad previamente mencionada conocida como demencia de inicio precoz o demencia senil. Según los datos recogidos en el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias, en España, la prevalencia de EA varía según la edad de los individuos que lo padecen, aumentando cada año las cifras de los afectados (2). Asimismo, el diagnóstico y la progresión de la enfermedad junto con la clínica establecida tienen y generan un gran impacto tanto en el individuo que lo padece como en su familia y el entorno más cercano (3).

Claro está que, en el momento del diagnóstico, la edad de los individuos afectados puede marcar diferencias en el impacto que causa la EA en la propia persona y su entorno, puesto que los roles familiares, sociales, laborales, etc. sufren y/o experimentan cambios en los individuos según la edad (4). Aun así, independientemente de la edad, cuando los afectados debutan con los primeros síntomas de EA y estos se van agravando de manera progresiva con el paso del tiempo, no se puede cuestionar que la vida personal, familiar y social de estas personas se ve afectada. El individuo comienza a sufrir cierto deterioro en las capacidades cognitivas y físicas, cosa que impide el desarrollo de determinadas actividades de su día a día. A su vez, aumentan las necesidades de apoyo y ayuda recayendo normalmente gran parte de la responsabilidad en los familiares más cercanos (cónyuge y/o hijos) (3,5,6). Así mismo, la evidencia afirma que dichos cuidadores, denominados como “cuidador principal”, perciben una mayor dificultad a la hora de asumir el nuevo rol de cuidador debido al cambio de comportamiento significativo del familiar con EA (7,8). Así, el objetivo del presente trabajo consiste en conocer el impacto de la EA de estadio leve en los pacientes y sus respectivos cuidadores principales después de recopilar las vivencias y experiencias de todos ellos.

7. OBJETIVOS

7.1. Objetivo principal

Conocer el impacto de la EA de estadio leve en los pacientes y sus respectivos cuidadores principales.

7.2. Objetivos específicos

7.2.1. Identificar la posible existencia de afectaciones en las actividades básicas de la vida diaria de los pacientes.

7.2.2. Analizar las actitudes, experiencias y percepciones tanto de los pacientes como de los cuidadores principales.

7.2.3. Determinar los recursos y/o estrategias que emplean los cuidadores principales para evitar la sobrecarga del cuidador.

7.2.4. Determinar las inquietudes presentes y la proyección de futuro de los pacientes y sus cuidadores principales.

8. MARCO TEÓRICO

8.1. Enfermedad de Alzheimer. Definición

La Enfermedad de Alzheimer (EA), la más frecuente entre todas las demencias, es una enfermedad neurodegenerativa del cerebro. Hoy en día, aunque su etiología es desconocida, se conoce que se caracteriza por presenciar un cuadro de atrofia y destrucción progresiva de las células cerebrales (neuronas), especialmente aquellas que se sitúan en las áreas relacionadas con el aprendizaje y la memoria (5). Además, se distingue por el declive que presentan los individuos en el pensamiento, la memoria y la dependencia en el desarrollo de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (10). Todo ello afecta principalmente a la población adulta y se estima que representa el 60-80% de los casos entre los diferentes subtipos de demencia (11).

8.2. Epidemiología

En la actualidad, la enfermedad es denominada como la “gran epidemia silenciosa del siglo XXI”, ya que su prevalencia e impacto es enorme. En cuanto a los datos que nos facilita la Organización Mundial de la Salud (OMS), la EA y otras demencias en el año 2015 llegaron a afectar a 47 millones de individuos en todo el mundo. Además, se estima un aumento de estas cifras, llegando hasta los 75 millones en el año 2030 y a 132 millones en el 2050. En resumen, se puede concluir que cada 20 años el número de personas afectadas se duplica (9).

En el caso de España, entre los individuos mayores de 40 años, más de 700.000 personas están afectadas por la EA y para el año 2050 se prevé un incremento llegando hasta los 2 millones (9). Según los datos que se recogen en el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias, la prevalencia de EA varía dependiendo de la franja de edad de los individuos que la padecen. Siendo así, estima una prevalencia de un 0,05% entre los individuos de entre 40-65 años, 1,07% entre los 65-69 años, 3,4% entre los 70-74 años, 6,9% entre los 75-79 años, 12,1% entre los 80-84 años, 20,1% entre los 85-89 años y 39,2% entre las personas mayores de 90 años (2).

8.3. Fisiopatología

Independientemente de la edad de los individuos afectados, se conoce que la EA genera en todos ellos un daño y unas alteraciones neuropatológicas de manera lenta, silenciosa, progresiva e irreversible de las células cerebrales, llamadas neuronas. Así pues, el daño se establece y se implanta en diferentes áreas del cerebro, comenzando principalmente en el hipocampo y propagándose posteriormente por toda la corteza cerebral (10,12,13).

Estas afectaciones que padecen las neuronas es el resultado de dos procesos proteicos producidos a nivel cerebral y son activados a causa de diversos factores de riesgo que puede presentar cada individuo, expuestos más adelante. Estos factores activan una cascada de reacciones y alteraciones en las proteínas, tanto en el espacio extracelular (proteína beta amiloide) como en el espacio intracelular (proteína TAU) dando lugar a una neurotoxicidad a nivel cerebral (12). A continuación, se detalla el proceso más detenidamente.

A nivel extracelular: existe una alteración en la proteína precursora amiloide, dando lugar a un incremento de los valores de la proteína beta-amiloide en el espacio extracelular del cerebro. Normalmente, nuestro organismo dispone de la capacidad para eliminar este exceso proteico que se desencadena a través de los astrocitos y microglías. En caso contrario, como es el caso de las personas con EA, el acumulo excesivo de esta proteína beta-amiloide da lugar a la creación de las denominadas placas seniles o beta-amiloides. Estas últimas, toman un rol importante en la neurotoxicidad y en la función neuronal porque intervienen en la sinapsis (transmisión de neurotransmisores) y provocan daños neuronales. Debido a ello, los afectados comienzan a manifestar la clínica de las alteraciones cognitivas (10,12).

A nivel intracelular: el incremento de la proteína beta-amiloide, al mismo tiempo, desencadena el proceso de hiperfosforilación de otra proteína conocida como TAU. Con el incremento de la concentración de esta última a nivel intracelular, se crean los ovillos neurofibrilares en el citoplasma de las neuronas (12).

La acumulación progresiva, tanto de las placas seniles como de los ovillos neurofibrilares a nivel del sistema nervioso central (SNC), impide la sinapsis entre las neuronas y a su vez provoca la destrucción de las mismas. Así pues, el proceso neurodegenerativo de la enfermedad progresa a medida que las alteraciones y los

cambios neurobiológicos incrementan a nivel del SNC y al mismo tiempo, las regiones del córtex cerebral resultan afectadas (10, 12). Cabe remarcar que el inicio de estos procesos y cambios patológicos ocurren entre 10-15 años previos a la aparición de la clínica de la enfermedad (14).

8.4. Factores de riesgo

Gracias a los estudios y a las investigaciones que se han realizado, se concluye que existe una estrecha correlación entre la enfermedad y el envejecimiento de las personas siendo este el principal factor de riesgo, además de los cambios neurobiológicos que se establecen a nivel cerebral. A partir de los 65 años los casos de personas con Alzheimer va en aumento duplicándose su prevalencia cada 5 años (15,16).

Por otro lado, existen otros factores que intervienen en el proceso de la enfermedad. Entre ellos destacan la genética, las enfermedades cerebrovasculares, la lesión cerebral traumática, la hipertensión arterial, la obesidad, la Diabetes Mellitus, la inactividad física, la depresión, el aislamiento social, el alcoholismo y el tabaquismo. Según los estudios, todos ellos presentan suficiente capacidad para generar y/o provocar los cambios neurobiológicos que se aprecian y se detectan en los individuos que padecen EA (17).

También existen otros factores demográficos que influyen en la aparición de la enfermedad, así como el género (mayor prevalencia en el sexo femenino), la raza y la clase social (15).

Por ende, existen ciertos factores como son la actividad y el ejercicio físico, el descanso, los vínculos sociales, las actividades de ocio y la dieta mediterránea que contribuyen a la protección frente al riesgo de padecer EA (18,19).

8.5. Curso clínico, signos y síntomas

En cuanto a la clínica de la enfermedad, cabe destacar que está viene siendo progresiva y difusa y es caracterizada principalmente por el deterioro en las capacidades cognitivas y funcionales que manifiestan los individuos. La evolución se clasifica en diferentes fases. Al inicio, debuta con una fase asintomática preclínica, sigue con una fase de deterioro cognitivo leve y finalmente llega a la fase de demencia. Esta última, a su vez,

se divide por etapas: muy leve, leve, moderada y grave caracterizada cada una de ellas con sus propios signos y síntomas cognitivos, funcionales y conductuales (20). A continuación, se describen las etapas de la EA:

Presintomática o preclínica: Caracterizada por una pérdida de memoria leve y unos cambios y/o alteraciones patológicas en el córtex y en el hipocampo. Estas alteraciones no interfieren en el desarrollo de las actividades diarias de los individuos. Además, no presentan clínica de la EA (10).

Leve o temprana: Clínicamente, ya se comienzan a detectar varios síntomas en el paciente, así como, pérdida de concentración y/o memoria, desorientación espaciotemporal y cambios en el estado de ánimo (principalmente cuadros depresivos). Toda esta clínica interfiere negativamente generando ciertos problemas en la vida diaria del paciente (10).

Moderada: Aquí es donde la enfermedad se extiende a otras áreas de la corteza cerebral (córtex) dando lugar al incremento de la pérdida de memoria pudiendo llegar a presentar dificultades para reconocer a sus familiares y amigos. También pueden manifestar alteraciones en la lectura, escritura e incluso en el habla. Todo depende del área o región que se vea afectada (10).

Grave o tardía: En esta fase, las alteraciones patológicas que desencadena la enfermedad, detalladas en el apartado de fisiopatología, se extienden por todo el córtex cerebral, dando lugar al deterioro funcional y cognitivo total del paciente. Llegados a esta etapa, los pacientes no reconocen a sus familiares, son totalmente dependientes para las actividades de la vida diaria, desarrollan incontinencia urinaria y fecal y además alteraciones de deglución. Debido a todas estas complicaciones, los pacientes en el peor de los casos fallecen (10).

Los signos y síntomas que prevalecen en la afectación de la EA entran en juego dentro de los siguientes campos: la memoria, el lenguaje, el visoespacial, el razonamiento y juicio, y el psicológico-conductual (Tabla 1).

MEMORIA	<ul style="list-style-type: none"> * Olvidan con rapidez * Repiten preguntas e historias * Pierden objetos * Colocan objetos en lugares erróneos * Distorsiones de memoria
LENGUAJE	<ul style="list-style-type: none"> * Dificultades para encontrar las palabras (anomia) * Pausas en las frases * Los familiares rellenan automáticamente las palabras que faltan * Sustituciones de palabras, ya sea con una palabra errónea o una palabra más simple para sustituir a otra más compleja
VISOESPACIAL	<ul style="list-style-type: none"> * Dificultades para aprender una ruta nueva * Se confunde o se pierde en lugares con los que está familiarizado (deterioro visoespacial)
RAZONAMIENTO Y JUICIO (FUNCIÓN EJECUTIVA)	<ul style="list-style-type: none"> * Adoptar decisiones erróneas * Dificultades de planificación y/o de llevar a cabo actividades como una reparación sencilla o preparar una comida
SINTOMAS PSICOLÓGICOS Y CONDUCTUALES	<ul style="list-style-type: none"> * Apatía * Depresión * Ansiedad * Irritabilidad * Delirios, como la presencia de personas en la casa o que le roban dinero

Tabla 1. Signos y síntomas más frecuentes del Alzheimer.

* Elaborado en base a la guía práctica para médicos titulada “*Pérdida de memoria, Alzheimer y demencia*” (20).

Cuando los signos y síntomas que se mencionan van incrementando, estos son presenciados y detectados con mayor frecuencia por los familiares y/o el entorno más cercano del paciente. Estos últimos, normalmente, contactan con el personal sanitario de referencia para exponer las inquietudes y las observaciones en el familiar y así, posteriormente, realizar una valoración y un diagnóstico correspondiente.

El diagnóstico, no se establece hasta el fallecimiento del individuo, ya que solo se puede realizar mediante la autopsia post mortem (17).

8.6. Diagnóstico y tratamiento

Con el fin de descartar otras posibles causas de la clínica de los pacientes se realiza una valoración exhaustiva. Por un lado, se valoran los antecedentes médicos personales y familiares, la medicación y el tratamiento prescrito, la dieta y los hábitos y estilo de vida, las habilidades y/o el nivel de autonomía para el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria y posibles cambios y/o alteraciones en el comportamiento y el estado de ánimo del individuo (21,22). Al mismo tiempo, se efectúan analíticas sanguíneas y otras pruebas complementarias de laboratorio para excluir posibles infecciones o déficits vitamínicos (21).

Por otro lado, se realiza una exploración neuropsicológica con el fin de determinar los aspectos cognitivos, conductuales y funcionales de la persona. Para su evaluación se realizan pruebas cognitivas objetivas, entre ellas la más utilizada es el Mini Mental State Examination (MMSE) (23), test criba que evalúa la orientación en tiempo y espacio, la memoria inmediata y de retención, la concentración, el cálculo, la lectura, la manipulación y la praxis de la escritura y la copia (21). Ante la sospecha también se emplean pruebas de imagen cerebral, como la tomografía axial computarizada (TAC), la resonancia magnética nuclear (RMN) y la Tomografía por Emisión de Positrones (PET). Todo ello para encontrar indicios de neurodegeneración y lesiones neuronales (24,25).

Por último, también se recurre a analizar el líquido cefalorraquídeo (LCR) mediante la punción lumbar. Este último, al estar en contacto con el cerebro, mediante su extracción por punción lumbar permite detectar y medir los niveles de las proteínas TAU

Una vez realizada la valoración y la orientación diagnóstica de la EA, el tratamiento prescrito estará destinado a mitigar la clínica producida por la enfermedad y a reducir su velocidad de progresión. Actualmente, a pesar de la gran evidencia científica y sus avances, no existe un tratamiento que cure la enfermedad (26).

Para tratar la EA, se dispone de recursos farmacológicos. Así pues, existen tres categorías de fármacos como tratamiento específico del Alzheimer:

- Los inhibidores de la colinesterasa (IACE). Este grupo de fármacos está destinado a equilibrar la cantidad de neurotransmisores de acetilcolina, los cuales se ven afectados con la enfermedad, mejorando así la comunicación neuronal. El donezepil, la galantamina y la rivastigmina (27, 28).
- La memantina, antagonista del receptor NMDA, mejora la transmisión de señales neuronales actuando sobre la actividad del glutamato que se ve aumentada durante la EA acelerando el daño cerebral (27,28).
- Aduncanumab fue aprobado por la FDA (Food and Drugs Administration) en 2021 como primer fármaco que actúa sobre la fisiopatología de la enfermedad eliminando las placas beta amiloides (28,29). Sin embargo, este fue rechazado por parte de la EMA (Agencia Europea del Medicamento), no pudiéndose administrar en España.

El día 6 de enero del 2023 se aprobó el fármaco Lacanemab dentro de la misma categoría, en Estados Unidos. No obstante, este además de eliminar las placas beta-amiloides actúa enlenteciendo el deterioro cognitivo de la enfermedad hasta un 27%. En este caso, dicho fármaco se encuentra en revisión por la EMA para su aprobación (29,30).

En cuanto al tratamiento de la sintomatología de los trastornos psicológicos y de comportamiento que pueden manifestar los individuos, los más empleados son: los antipsicóticos (risperidona, haloperidol, quetiapina) en casos de agitación, alucinación y delirio; las benzodiacepinas (lorazepam, lormetazepam) que actúan con efecto sedativo y relajante para episodios de agitación o ansiedad; y los antidepresivos (sertralina, citalopram, trazadona) tratando los síntomas depresivos. Por otro lado, se encuentran las terapias no farmacológicas. Estos se centran en optimizar la vida diaria de las personas que padecen la EA, favoreciendo las relaciones sociales con el entorno, estimulando el nivel de independencia y fomentando la autonomía y la aceptación de la enfermedad. Para la obtención de dichos propósitos existen intervenciones como las estimulaciones cognitivas, terapias de reminiscencia para mantener a la persona

conectada de cierta forma con la realidad, actividades ocupacionales que ayudan a la motivación y autoestima de la persona (26,27). Así mismo, existen asociaciones o grupos de apoyo para personas con EA y cuidadores con el fin de ofrecen asesoramiento y apoyo para una mejora en la calidad de vida (27). Entre muchos otros, ACE Alzheimer Centre Barcelona en uno de ellos (31).

8.7. Asociación ACE Alzheimer Center Barcelona

La fundación fue creada en el año 1995 por la neuróloga Mercè Boada y el psicólogo Lluís Tárraga. Actualmente es considerada como una fundación privada y al mismo tiempo una entidad sin ánimo de lucro. Se centra en ofrecer apoyo y diferentes servicios tanto a los individuos con EA y otras demencias como a sus respectivos cuidadores (31).

El equipo de la fundación es multidisciplinar formado por un total de 99 profesionales, así como, neurólogos, psiquiatras, geriatras, trabajadores sociales, enfermeras, auxiliares, terapeutas ocupacionales e investigadores entre otros (31).

En la misma fundación existen diferentes áreas de actividad, entre ellas:

- La unidad de diagnóstico
- La unidad de atención diurna
- La unidad de investigación
- La unidad de aféresis terapéutica
- El grupo de formación y apoyo

En varias ocasiones se ha mencionado a la figura del cuidador principal, de ahí la importancia de realizar un breve inciso y comentar el rol que establece este en el acompañamiento del familiar que padece de EA (31).

8.8. Figura del cuidador principal

A medida que la EA progresa, sus repercusiones incrementan de manera exponencial tanto en el paciente como en su cuidador. Cuando se trata de una enfermedad neurodegenerativa, como es el caso de la EA, y el deterioro cognitivo de la persona se acentúa, el soporte y la atención que requiere para el desarrollo de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria cada vez es mayor. En consecuencia, los cuidados y el tiempo que proporciona el CP, normalmente de sexo femenino (cónyuge o hija), aumentan y generan mayor carga física y emocional (32). Además, son ellas quienes lidian con los cambios emocionales y conductuales del familiar y con todas las dificultades añadidas (33).

Toda esta dedicación e implicación, puede llegar a generar lo que se denomina “sobrecarga del cuidador” causando cansancio y agotamiento continuo tanto a nivel físico como emocional. Así pues, los cuidadores principales pueden presentar dificultades para conciliar el sueño y sufrir cambios en el estado de ánimo manifestando entre otros estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad y desmotivación para realizar actividades básicas de la vida diaria, de entretenimiento y ocio o para ocuparse de su bienestar y salud. En consecuencia, generalmente, los CP se aíslan socialmente debido en parte, al tiempo que dedican a su familiar con EA y el agotamiento que esto les produce (32,33).

Debido a que la EA se origina normalmente en edades avanzadas, la edad del cuidador principal oscila entre los 50 y los 60 años (33). En cambio, en casos donde el Alzheimer se muestra con inicio temprano la edad del CP disminuye (4).

9. **METODOLOGÍA**

9.1. **Tipo de estudio**

El presente estudio se desarrolla partiendo desde el paradigma interpretativo y enmarcando el estudio en base a la Teoría de las Transiciones de Afaf Ibrahim Meleis. Dicha teoría, desde el modelo enfermero, permite dar respuesta a cómo se vivencian los cambios en la vida de las personas desde una visión holística (34).

La Dra. Meleis describe la transición como “*cambio en el estado de salud, en las relaciones, en las expectativas o en las habilidades*” (34). Puesto que en este estudio se pretende investigar acerca de cómo repercuten los cambios de la EA tanto en los pacientes como en sus cuidadores principales, se considera adecuada la Teoría de las Transiciones para enfocar así correctamente nuestro estudio.

Además, se emplea la metodología cualitativa desde un diseño fenomenológico, enfoque iniciado por Edmund Hosseler (1859-1938), para la obtención de los objetivos propuestos. Este tipo de estudio permite conocer, desde la subjetividad, las vivencias y experiencias de los sujetos entorno al contexto del fenómeno en estudio. Este método se utilizó con la finalidad de conocer en profundidad la realidad que experimenta cada persona, puesto que cada percepción de la realidad es individual y propia.

9.2. **Obtención de la muestra, participantes y unidad de observación**

Para la selección de la muestra de estudio se contactó con varias fundaciones de Alzheimer vía correo electrónico. Entre ellas, la Fundación ACE Alzheimer Centre Barcelona accedió a participar en el estudio y colaboró en la recaptación de los sujetos para la muestra de manera aleatoria desde la unidad de diagnóstico.

Por un lado, los doctores del centro desde sus despachos informaron a los pacientes sobre el estudio y, por otro lado, desde la sala de espera, las investigadoras, con una breve explicación del estudio y la entrega de la hoja informativa, reunieron a los sujetos interesados.

Como criterio de inclusión, los pacientes debían estar diagnosticados de EA en estadio leve. En la muestra se incluyeron 8 participantes. Entre ellos, 3 pacientes con un

diagnóstico de Alzheimer en estadio leve con edades comprendidas entre los 74 y los 88 años, y 5 cuidadores principales de familiares con EA.

Las entrevistas se realizaron en uno de los despachos de las instalaciones de ACE Alzheimer Center en Barcelona donde se pudo mantener en todo momento un ambiente íntimo y de confianza entre los investigadores y los entrevistados. Es preciso señalar que todos los sujetos que accedieron a las entrevistas en la Fundación ACE Alzheimer Center eran residentes en la provincia de Barcelona (España).

9.3. Instrumento utilizado y recogida de datos

Para la obtención de datos se empleó la entrevista semiestructurada. En esta se incluyeron preguntas abiertas para explorar las vivencias y las experiencias de los pacientes y los CP. Todo ello se realizó con el fin de conocer el impacto de la EA en estadio leve y así responder a los objetivos que se plantearon en el estudio. Este método permitió a los entrevistados expresar ampliamente la perspectiva de sus vivencias. Para ello, se elaboraron dos guiones de entrevista diferenciando en ellas las preguntas para los pacientes y los cuidadores (*Tablas 1 y 2*).

Después de una exhaustiva revisión bibliográfica, las preguntas del guion fueron diseñadas *ad hoc*, dado que no se encontraron estudios con los mismos objetivos de la presente investigación.

1. Datos personales: sexo, edad, núcleo de convivencia, ocupación
2. Antes de ser diagnosticado/a de EA, ¿usted qué tipos de cambio o alteraciones comenzó a percibir en su vida diaria?
3. ¿Desde cuándo viene al centro ACE? y ¿Cada cuánto tiempo se visita?
4. ¿Presenta algún tipo de alteración en la memoria o en el lenguaje?
5. ¿Cómo se dio cuenta de las pérdidas de memoria que presentaba?
6. Las pérdidas de memoria o las alteraciones que presenta, ¿qué dificultades le generan en su día a día? y ¿las alteraciones en el lenguaje?
7. ¿Emplea algún tipo de estrategia o alternativa para afrontar estas pérdidas de memoria?
8. ¿Es usted autónomo para realizar las actividades básicas de la vida diaria? Por ejemplo: la higiene personal y el aseo

9. ¿Podría explicarnos cómo es su día a día, desde que se levanta hasta que se acuesta?
10. ¿Cómo es la relación con sus amistades?, ¿Ha visto afectadas sus relaciones debido a la EA?
11. ¿Usted dispone del permiso de conducción? y ¿conduce hoy en día?
12. ¿Hay alguna cosa más que usted desee explicar o expresar?

Tabla 2. Guion de entrevista semiestructurada para el paciente. (Elaboración propia)

1. Datos personales: sexo, edad, núcleo familiar, ocupación
2. Antes del diagnóstico de EA, ¿usted sospechaba de la posibilidad de padecer dicha enfermedad?
3. ¿Cuáles fueron los primeros signos y síntomas de alarma que usted percibió en su familiar?
4. ¿Ha evidenciado una progresión en los signos y síntomas?
5. ¿Cómo percibe los cambios y alteraciones que presenta su familiar? (preocupaciones, inquietudes, sentimientos, emociones, etc.)
6. ¿Cómo es la relación entre usted y su familiar?
7. ¿Ha percibido cambios conductuales o de estado de ánimo en su familiar?
8. ¿Siempre ha sido el/la cuidador/a principal?
9. ¿Cuánto tiempo dedica al cuidado de su familiar?
10. ¿Qué tipo de ayudas le proporciona como cuidador principal?
11. ¿Podría explicarnos su día a día actualmente?
12. ¿Recibe algún tipo de ayuda?
13. Desde que se dedica al cuidado de su familiar, ¿Han cambiado sus hábitos y estilos de vida?
14. ¿Cuánto tiempo dedica para su cuidado personal?, ¿Dispone de tiempo para mantener relaciones sociales y realizar actividades de ocio?
15. ¿La EA ha afectado o cree que puede afectar a posibles planes de futuro?
16. ¿Alguna vez ha pensado en la posibilidad de institucionalizar a su familiar?
17. ¿Hay alguna cosa más que usted desee explicar o expresar?

Tabla 3. Guion de entrevista semiestructurada para el cuidador principal. (Elaboración propia).

Una vez diseñados los guiones, entre los meses de marzo y abril de 2023, se realizaron las entrevistas de manera presencial en la asociación ACE Alzheimer Center Barcelona. Los sujetos, previamente a la realización y grabación de estos fueron informados de su carácter de manera verbal y escrita mediante la hoja informativa (Anexo 15.1). Seguidamente, leyeron el consentimiento informado (CI) (Anexo 15.2) y procedieron a firmarlo declarando así, su conformidad para colaborar en la investigación.

Las entrevistas tuvieron una duración de entre 10 y 55 minutos aproximadamente siendo grabadas con un dispositivo móvil y la aplicación “Samsung Voice Recorder”, versión 21.4.05.04. Ello, facilitó la transcripción literal manualmente en el programa Word para Microsoft 365 y realizar el análisis con precisión posteriormente.

9.4. Categorización y análisis

Para el análisis de las entrevistas, se empleó el método de análisis de contenido propuesto por Verd JM and Lozares (35). Todo ello permitió realizar comparaciones de todas las entrevistas con el fin de identificar las similitudes y diferencias para posteriormente aislarlas por categorías y subcategorías.

Para una mejor identificación de las unidades de significado, se utilizaron los siguientes códigos:

- “E” de “Entrevistador”
- “P” de “Paciente” seguidos de un número P1, P2, P3
- “CP” de “Cuidador Principal” seguidos de un número CP1, CP2, CP3, CP4, CP5

9.5. Aspectos éticos

En relación con los aspectos éticos y legales, la presente investigación ha respetado en todo momento el Reglamento de la Unión Europea (UE) 2016/679 del Parlamento y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en cuanto al tratamiento de datos personales y libre circulación de estos para asegurar el anonimato de todos los sujetos entrevistados y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales.

Dicho esto, el mismo día de la entrevista, se informó a los entrevistados de la naturaleza y características del estudio y acto seguido se les proporcionó el CI (Anexo 15.2). De este modo, mediante su firma, autorizaban la participación en el estudio.

El almacenamiento y el acceso tanto de los datos de carácter personal (CI) como las grabaciones fueron limitados a las investigadoras del estudio. Dichos documentos están únicamente al alcance de las investigadoras siendo ellas las responsables de su almacenamiento. Una vez el proyecto se dé por concluido, dicha información y documentación será destruida.

10. RESULTADOS

Una vez finalizadas las 8 entrevistas, entre los sujetos 5 cuidadores principales y 3 pacientes, los datos sociodemográficos se recogieron. Esta última se muestra a continuación (Tabla 4).

	GÉNERO	EDAD	OCUPACIÓN	PARENTESCO
CP1	Mujer	84	Jubilada (Modista)	Cónyuge P1
CP2	Mujer	75	Jubilada (Profesora primaria)	Cónyuge P2
CP3	Hombre	56	Empresario	Hijo P3
CP4	Mujer	74	Jubilada (Ama de casa)	Cónyuge de señor 77 años
CP5	Hombre	84	Jubilado (Profesor)	Cónyuge de señora 80 años
P1	Hombre	88	Jubilado (Metalúrgico)	Cónyuge CP1
P2	Hombre	84	Jubilado (Aparejador)	Cónyuge CP2
P3	Hombre	83	Jubilado (Autónomo)	Padre CP3

Tabla 4. Características sociodemográficas de los participantes. (Elaboración propia)

Después de realizar el análisis de contenido, se identificaron las categorías y subcategorías siguientes (Tabla 5).

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
1. Alteraciones provocadas por EA	1.1. Alteraciones en la memoria
	1.2. Alteraciones en el estado anímico y en las actitudes del paciente
	1.3. Estrategias para afrontar las alteraciones
2. Percepciones y expresiones ante la EA	2.1. Normalización de la pérdida de memoria con relación a la edad
	2.2. Sentimientos de resignación y aceptación
	2.3. Inquietudes y preocupaciones de los individuos con EA
3. Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD)	3.1. Higiene personal y aseo
	3.2. Capacidad para la conducción
	3.3. Relaciones sociales y ocio
4. Sobrecarga del cuidador principal	4.1. Sentimientos y emociones
	4.2. Tiempo dedicado al cuidado del paciente
	4.3. Planificación del tiempo libre y ocio
	4.4. Uso de estrategias personales frente al contexto vivencial
	4.5. Disponibilidad de recursos externos
5. Proyección del futuro	5.1. Expresión de miedos
	5.2. Opiniones y creencias sobre la institucionalización

Tabla 5. Categorías y subcategorías. (Elaboración propia)

10.1. Alteraciones provocadas por EA.

a) Alteraciones de la memoria

Entre los relatos que se recogen en las entrevistas del estudio, los cuidadores principales destacan los olvidos que padecen sus familiares. Así pues, se detectan alteraciones en la memoria a corto plazo *“más que nada que acababas de decir: vamos aquí. Vale. Y al cabo de dos minutos... decía: ¿dónde vamos?”* (CP1) y en las obligaciones o citas que deben cumplir, realizar o acudir. *“Olvidarse y decir que no, que no había estado... que no había ido... que él... por ejemplo le digo: tal día tienes médico, ¿no te arreglas para el médico? y dice él: ¿médico? no tengo médico...”* (CP1).

Además, coinciden y comentan que las alteraciones se acentúan con mayor intensidad en sus vidas según progresa la enfermedad, *“ahora cada 5 minutos, ¿te acuerdas que tienes...? Ah sí, sí... pero si no le dices no se acuerda... [...] hay veces que hace la vida normal, pero.... la tendencia es olvidarse y ahora últimamenteeeee... se olvida de todo [...] pero vamos que ahora el último año... ya ves que la cosa... (bajando el tono de voz) va para abajo, va a más”* (CP1), *“lo que pasa que la verdad en estos dos últimos años más, porque es muy notable el avance ha sido más... más progresivo exacto [...] pero ahora en 2 años sí que es verdad que hemos notado un cambio fuerte, fuerte ya no nos fiamos de dejarlo solo de... se desorienta mucho por la noche, en su propia casa. Cuando vamos al pueblo pues hay que estar encima de él”* (CP3), *“estem baixant molt la memoria diària. Ella està en un període en el qual la memòria baixa de una forma considerable, es dir... eh... li acabas de posar gotes als ulls i llavors al cap d'uns... veus, avui no m'has posat gotes als ulls cap vegada... i li he posat cinc...”*¹ (CP5)

En cambio, cuando los pacientes hacen referencia a las alteraciones que padecen en la memoria, comenta: *“yo lo que no tengo, lo que no tengo es buena memoria. Eso seguro que no [...] Bueno, yo buena memoria no tengo, eso está claro”* (P2), *“De la memoria voy de aquella forma... [...] Voy perdiendo bastante, yo lo veo que pierdo bastante”* (P3).

¹ Traducción: “Estamos bajando mucho la memoria diaria. Ella está en un periodo en el cual la memoria baja de una forma considerable, es decir... eh... le acababas de poner las gotas en los ojos y entonces al cabo de unos.... ves, hoy no me has puesto las gotas en los ojos.... y le pongo cinco...”

b) Alteraciones en el estado anímico y en las actitudes del paciente.

La EA puede generar cambios y alteraciones en la conducta y en el estado de ánimo del individuo que lo padece. En algunas ocasiones, predomina la depresión, la tristeza, la pérdida de interés ante las cosas, etc. En otros casos en cambio, prevalece la conducta agresiva, la irritabilidad y muestran desconfianza hacia los demás cuando estos dialogan ya que piensan e imaginan que están hablando a sus espaldas y se refieren a ellos. Así pues, en este trabajo se han recopilado las siguientes citas haciendoreferencia a las alteraciones mencionadas. *“Ha començat una mica amb períodes de agressivitat, una mica eh. Sobretot amb les persones que venen a ajudant-nos, una quees una mica de fer feines i una mica de cuidadora... pero una actitud negativa cosa que no era normal amb ella... jo diria que des de fa un mes a començat una mica la, l'agressivitat”² (CP5), “es como si tú estuvieras hablando mal de él cuando estás hablando [...] ¿sabes? está al tanto y (continúa imitando a su marido) ¿qué diu de mí? No diem res, si estamos hablando...” (CP1).*

c) Estrategias para afrontar las alteraciones.

A través de las entrevistas, se ha podido conocer que los pacientes e incluso algunos de los cuidadores emplean estrategias y buscan alternativas y diferentes recursos para sobrellevar las afectaciones generadas por la EA y así minimizar el impacto de estos. Entre los entrevistados destaca la opción de realizar anotaciones para hacer frente a las pérdidas de memoria que manifiestan *“tampoco me acuerdo del nombre de las pastillas, pero lo tengo apuntado (mientras empieza a buscar en el bolsillo de la chaqueta la libreta donde lo tiene anotado) [...] ahora no me olvido, ahora no me olvido porque lo tengo todo apuntado por si me preguntan (mientras muestra el papel con las anotaciones)” (P1), “O sea él te dice, cuando venimos “apúntate cuando es la otra” o sea eso es lo que él detecta que no que no se va a acordar” (CP2), “Ahora ya tengo una libreta y me lo voy apuntando [...] esto de hoy pues lo tacho, ya sé que está hecha la visita, cuando voy al dentista la tacho, que tengo otra, pues la punto... sabes, entonces la tengo allí en la mesa de la cocina” (CP4).*

² Traducción: "Ha empezado un poco con periodos de agresividad, un poco eh. Sobre todo, con las personas que vienen a ayudarnos, una que es un poco de hacer las tareas y un poco de cuidadorapero una actitud negativa cosa que no era normal en ella... yo diría que desde hace un mes comenzó un poco la, la agresividad"

También asisten a clases y/o talleres de memoria, *“el miércoles voy a lectoescritura. Leemos, escribimos, hacemos dictado nos pone crucigramas... [...] Bueno y pues eso, trabajamos un poco la memoria aquí también”* (CP4).

Asimismo, según los cuidadores principales, se ha detectado que los talleres de memoria también resultan efectivos para los sujetos que padecen afectaciones en el lenguaje. *“En el taller de memoria al principio empezó con un grupo más heterogéneo [...] cuando volvimos de vacaciones nos dijeron que iban a ponerlo con un grupo reducido solo para trabajar el lenguaje [...] Entonces él va muy contento al taller”* (CP2).

10.2. Percepciones y expresiones ante la EA.

a) Normalización de la pérdida de memoria con relación a la edad.

Aunque los pacientes y sus cuidadores principales sean conscientes de la enfermedad y las afectaciones que esta provoca, tienden a relacionar constantemente los episodios amnésicos con el envejecimiento y la edad avanzada para justificarlas.

“Pero, yo creo que la memoria del día a día quizás sea normal. La memoria que a veces dices mira pues tienes que venir al médico, ir a por el pan, ir a la farmacia y tal y me descuido con alguna cosa” (P1), *“no, más bien siempre ha sido muy despistado y claro ahora con la edad pues se le ha agudizado más, o sea se le ha acentuado más, creo que esto le pasa a mucha gente, no a nosotros solos”* (CP4).

b) Sentimientos de aceptación y resignación.

Estando en una fase leve de la enfermedad, los cuidadores entrevistados perciben que los pacientes son conscientes de los déficits presentados, aunque les resulte difícil aceptar el diagnóstico. *“Les cuesta mucho aceptar que están enfermos. [...] Porque ellos también se dan cuenta de que no llegan donde llegaban antes y hay que repetir lo que hay. Ellos se dan cuenta. Pueden aceptarlo mejor o peor, pero se dan cuenta y ya está [...] Lo que pasa que sí, claro, ellos se resienten y saber que están... porque ellos mismos se dan cuenta de que... a veces no quieren admitirlo y...pero en cambio, después se dan cuenta de que no van bien...”* (CP1). Además, alguno de los pacientes expresa la aceptación de la enfermedad de la siguiente manera: *“Yo ya he admitido que bueno, si esta es la situación hay que aguantarla”* (P2).

De la misma forma, tras las entrevistas realizadas, los cuidadores también expresan haber aceptado la EA que padecen sus conyugues, sin embargo, junto a un estado anímico de resignación por todo lo que conlleva la enfermedad. *“De momento... vamos tirando para adelante, que ya es mucho (ríe). Y así es. Es lo que hay”* (CP1), *“Y entonces pues eso es lo que hay que hacer, no sé cómo decirte, el día a día, un día más a ver mañana...”* (CP2).

c) Inquietudes y preocupaciones de los individuos con EA

Cuando los afectados por la EA son conscientes de las limitaciones y alteraciones que les genera la enfermedad, manifiestan sentimientos de preocupación. *“Pues claro que me preocupa, sí que me preocupa (levantando la voz), mucho me preocupa porque a veces eh los nombres de algún conocido (va disminuyendo el tono de voz) o de algún doctor, por ejemplo. Òstima, si hombre sí, el doctor tal que que me explico esto y esto, pero el tal no me sale (refiriéndose al nombre). Si me preocupa, ya lo veo que me preocupa sí sí”* (P1), *“hombre, claro, cualquiera queriendo o sin querer se preocupa. Cualquiera que vea que... que cada vez va a menos y... y sepa verlo, pues creo yo que le afectaría ¿no? A lo mejor a mí me afecta más que a otros, a otros menos, pero...”* (P3).

Ante dichas preocupaciones, el presente estudio ha permitido detectar que los pacientes tratan de buscar segundas opiniones en sujetos no vinculados al equipo profesional que les atienden y realizan la valoración y el seguimiento pertinente. Así, proceden a preguntar: *“Y, ¿cómo me ves?”* (P3), *“eh (pausa), ¿qué sensaciones han sacado ustedes?”* (P1).

10.3. Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) de los individuos con EA.

a) Higiene personal y aseo.

En cuanto a las ABVD, se ha detectado que no todas las personas afectadas por la EA padecen de la misma manera ni en el mismo grado las alteraciones o limitaciones a la

hora de desarrollar sus actividades diarias. Gracias a los relatos de los cuidadores principales se han detectado dichas diferencias, conociendo así a individuos autónomos y a otros que precisan de supervisión de una segunda persona.

“Hasta el momento se vale por sí solo, hace las cosas lo que puede hacer. A ver, vestirse, desvestirse... [...] Él de momento excepto cambiarse de ropa y estas cosas que son muy puntuales, hay que insistir [...] es la única cosa que tienes que estar, pero nada más porque él se vale por sí solo” (CP1), “Él es todavía muy autónomo, él la mayor dificultad que tiene es del lenguaje, ¿sabe? En el lenguaje. Entonces él se viste, él se ducha [...] Él es autónomo en el barrio, él cada día se va a desayunar, lee la prensa, anda, va al taller de memoria en autobús, vuelve andando porque le gusta pasear y callejear” (CP2), “Ella es banya, és... tota la part de higiene es fa ella sola... emm he de vigilar. Per exemple, pot ser que es posi crema a la cara amb pasta de dents... pot ser que es posi el xampú aquí (senyalant la panxa) i el sabó aquí (al cap) ¿d’acord?”³(CP5).

Se entiende que en este estadio leve de la enfermedad ellos son capaces de desenvolver las ABVD a nivel cinético y de desarrollar sus acciones premeditadamente, sin embargo, dependiendo del avance de la enfermedad comienzan a precisar de mayor atención y/o vigilancia en el cuidado, ya que flaquean cuando acontecen episodios de confusión debido a las pérdidas de memoria.

b) Capacidad para la conducción

Durante las entrevistas, la actividad de conducir a resultado un tema que comentar. Se ha detectado que no todos los pacientes conservan la capacidad de conducir de manera autónoma sus vehículos. En varios casos, ya ha cesado dicha actividad debido a las alteraciones visoespaciales que genera la EA *“Lo que pasa que no conduce, evidentemente porque ya es un... [...] Es lo único, pero sí lo ha dejado y ya le sabe mal, le sabe mal ya... que conducir toda la vida... esto es como, les frena... les da la sensación de que están ya para abajo, ¿sabes?” [...] iba de casa al horno, del horno a casa y a buscar el diario y cogía el coche, pero es como decir... de aquí a la placita esta y ya! pero ya de ahora ni esto, ni esto... porque él ya nota que, nota que ¡haber!, dice: “no es que se me hace muy pesado”. Claro que se te hace muy pesado porque ya no, los reflejos, ya ve él que no tiene, que no... es lo único, la única cosa que hemos*

³ Traducción: “Ella se baña, se... toda la parte de la higiene lo hace ella sola... emm he de vigilar. Por ejemplo, puede ser que se ponga crema en la cara con pasta de dientes... puede ser que se ponga champú aquí (señalando la barriga) y el jabón aquí (en la cabeza) ¿vale?”

modificado, que no conduce (CP1), “no, yo conducir hace tiempo que no. Ya mi hijo me decía que no y yo como les hago caso a ellos, no sé si lo hago bien o lo hago mal... conducir no conduzco no” (P3).

En cambio, se han encontrado sujetos que mantienen en activo la actividad de conducir. No obstante, los cuidadores afirman que las afectaciones visoespaciales y de orientación juegan un papel importante en los pacientes porque están presentes en el momento de la conducción. Así pues, cuando deben realizar nuevas rutas o trayectos desconocidos pueden presentar dificultades. *“Todavía conduce, no quiere dejarlo. Cierto es que conduce a sitios que hemos ido siempre, yo por ejemplo estoy convencida que si le dijera llévame a Terrassa me diría que “no”, o “me tienes que decir por dónde tengo que ir”, y “sí tú sabes ir, tú me llevas” o sea “yo conduzco, pero tú me llevas” [...] “lo antiguo se acuerda, o sea él a lo mejor no querría hacer una ruta nueva se sentiría más inseguro ¿entiendes?, pero todo lo que es conocido para él... (CP2) “que conduce y quiero decir que es autónomo que no es una persona que tenga yo que ir... sí que es verdad que a veces va un poquillo... lo veo yo que está un poco despistado, digo “mira se te mete ese, que no te das cuenta [...] pero coge el coche cada día” (CP4), “Yo por ejemplo conduzco con el coche [...] Antes me gustaba más y ahora me gusta menos. Antes sí, porque antes daba la vuelta al mundo [...] ahora no, solo voy para ir al pueblo” (P2).*

c) Relaciones sociales y ocio.

Al preguntar a los pacientes y a sus cuidadores acerca de su círculo social se han podido contemplar modificaciones en la capacidad de establecer nuevas relaciones sociales. Los pacientes expresan disconfort en cuanto a la visibilización de la enfermedad, siendo esta la razón por la cual conservan las relaciones más cercanas, sobre todo las relaciones familiares, ya que perciben cierta dificultad para establecer nuevos vínculos sociales. *“El tema con los amigos sí que está, pero yo como me veo inferior pues la verdad es que no lo usamos demasiado” (P3) “Ah no, él sí, sí, se esfuerza para que nadie pueda notar nada y le encanta estar con gente y hablar con sus amigos. [...] Haber, está más apagado que quizá haciendo vida normal porque él se da cuenta de que, de lo qué tiene que decir... y claro, pero él con sus amigos de toda la vida. (CP1)*

Cabe recalcar que dichos pacientes pasan siempre en compañía de su pareja, siendo esta la que los incentiva a relacionarse con diferentes grupos de personas. *“Hicimos nuevos amigos porque nos apuntamos en un curso de informática para adultos en la en*

la escuela de Gent Gran con la pandemia todo eso se fue al garete, y volvemos a estar los dos...” (CP2).

Varios de los entrevistados coinciden en realizar viajes hacia sus pueblos de origen y disfrutar de la tranquilidad de sus hogares. *“Yo salgo mucho a pasear con mi señora. Luego allí en la puerta de la casa, pues... tenemos un pequeñito huerto y allí pues a veces pues... plantan cosas... ahora venía mi señora una lechuguilla que a ella le gusta verlo y más que nada distracción. Me paso ratos en el huerto sí. Sí, sí, sí. me entretengo yo allí, me sirve de distracción aquello también” (P3)* *“Pues sí, sí, sí. No y hace muy de nuevas de... porque claro allí en el pueblo pues mira nos reunimos unas cuantas parejas en casa de uno, en casa de otro, en mi casa etc. y allí pues arreglamos en mundo. [...] Y los días normales de cada día pues o voy en bicicleta oooh salgo, bueno siempre voy con la máquina no... en fin, una vida sencilla, normal, rutinaria y sin altos ni bajos” (P1).*

Se ha detectado que no ha habido cambios en cuanto a las actividades de ocio que practicaban antes de la detección de la enfermedad. Es más, explican que desempeñan nuevas actividades lúdicas que anteriormente, por motivos laborales no podían realizar. *“Me he dedicado a la fotografía porque siempre me ha gustado y ahora tengo tiempo y me puedo dedicar a ella” (P1).* *“Él tiene como 3 clubs, cuando no sale con uno, sale con otro [...] Mi marido va a hacer bicicleta. Mi marido se va en la bicicleta cuatro días a la semana y se hace ciento y pico kilómetros. [...] no le quites la bicicleta se estará muriendo [...] La bicicleta es su vida” (CP4).*

10.4. Sobrecarga del cuidador principal.

a) Sentimientos y emociones

Entre los cuidadores, cuando se procede a indagar la posibilidad de experimentar la sobrecarga que pueden manifestar a causa de los cuidados y la atención que proporcionan a sus familiares, entre los testimonios coincide el sentimiento de tristeza *“clar, veure aquests deterioraments dona tristesa... dona aixafament... dona... però de moment doncs ho vaig aguantant...”⁴ (CP5), “me genera tristeza porque lo quiero y me*

⁴ Traducción: “claro, ver este deterioro da tristeza... da decaimiento... da... pero de momento, pues lo voy aguantando...”

gustaría que estuviera en este mundo” (CP2). De igual manera experimentan un cansancio que ellos mismos expresan de la siguiente forma: “És difícil eh... és difícil... És molt cansat... [...] pero estas més aviat aixafat [...] És dir, és un pes bastant considerable per el cuidador eh... i 24 hores al dia ser el cuidador...”⁵ (CP5).

Además, expresan frustración por presenciar en sus queridos y convivir con las alteraciones *“entonces el día a día tiene sus más y sus menos, porque hay días que el carácter de él me molesta más que otros, hay días que digo venga va, es P2 déjalo... que diga lo que diga...” (CP2), “No, no a veces a veces me pongo nerviosa porque no, no, es incapaz de admitir que se equivoca y... y vuelve y vuelve y vuelve y además no, no retienen lo que se está hablando” (CP1).*

Por otro lado, gracias a las entrevistas, se ha podido determinar que en estos casos los hijos juegan un rol importante. Estos últimos, desde un segundo plano, son conscientes y capaces de detectar el agotamiento que padece el progenitor que ejerce como cuidador principal. *“Mi hija me decía “¡mamá, lo de papá lo controlamos todo lo que podemos, pero no podemos controlarlo más, pero tú vas a explotar y va a ser peor, porque te vas a encontrar mal!” (CP2), “La cuidadora es ella (su madre), ahora lo lleva mejor, pero lo ha llevado muy mal, muy mal. Porque mi padre es una persona que lo ha hecho todo, y de ver que no hace nada pues claro [...] luego mi madre es muy nerviosa, le ha costado asumirlo. Lo ha pasado mal [...] La que peor lo lleva, mi madre” (CP3).*

Incluso los hijos buscan implicarse en el cuidado de los pacientes, sin embargo, existe una negación por parte de los cuidadores. En algún caso finalmente los familiares (hijos) se han conseguido involucrar en el papel del cuidador *“Pero bueno, pero bueno como ha sido lento pues parece que lo vas asumiendo de otra manera, y no, en parte lo llevamos la familia” (CP3).* En cambio, en otros casos, el cuidador expresa la inseguridad que le genera el tener que otorgar el cuidado de su pareja a otras personas. *“Jo penso que jo soc més útil... és dir, que si ella es quedés sola doncs... quí vigilaria que no es poses pasta de dents aquí?”⁶ (señalándose a la cara)” (CP5).*

⁵ Traducción: “Es difícil eh... es difícil... Es muy cansado... [...] pero estas, más bien destrozado [...] Es decir, es un peso bastante considerable para el cuidador eh... y 24 horas al día ser cuidador...”

⁶ Traducción: “Yo pienso que soy más útil... es decir, que si ella se quedará sola pues... quién vigilaría que no se pusiera pasta de dientes aquí”

b) Tiempo dedicado al cuidado del paciente

Debido a la relación matrimonial que mantienen los entrevistados del estudio, todos ellos conviven en el mismo domicilio. En consecuencia, los cuidadores principales manifiestan tener la sensación de proporcionar cuidados y atención durante las 24 horas del día a sus respectivos cónyuges, a pesar de realizar actividades de ocio y dedicar tiempo libre a otras actividades (explicado más adelante). *“¡Ay! (mientras que se ríe) que quieres... ¡Todo el día! porque si estamos los dos ¿qué quieres que haga? [...] Tráeme esto, dame lo otro, ¿dónde tengo esto y mi suéter? ...”* (CP1), *“És dir, és un pes bastant considerable per el cuidador eh... i 24 hores al dia ser el cuidador...”*⁷ (CP5).

Asimismo, se puede considerar que dichas citas reflejan cierto cansancio o nivel de agotamiento por parte de los cuidadores.

c) Planificación del tiempo libre y ocio.

Los cuidadores afirman que continúan planificando y tratando de dedicar un tiempo a la práctica de sus actividades de ocio y tiempo libre. Así, emplean un tiempo para el deporte, para quedar con los amigos, para socializar con el entorno etc. A su vez, afirman que les aporta bienestar y satisfacción.

“Ara por ejemplo se queda solo en casa, mañana miércoles que es el día de la mujer trabajadora y lo he celebrado toda mi vida yo me voy a comer con una amiga [...] Yo voy al gimnasio dos veces por semana y él se queda” (CP2), *“Ahora, yo, el día que puedo voy, porque es que me noto que me va bien. Me va bien y además yo como me voy por la montaña, voy entre los pinos, caminos eh, son caminos y sendas, hay caminos más anchos y luego hay sendas”* (CP4), *“Jo intento relacionar-me. És dir, jo continuo, jo un cop al mes vaig a dinar amb els meus companys del cole que som uns 10 o 12. Ens hem anat veient, hem fet viatges junts, hem anat a l'estranger... fem calçotades, fem undinar sempre i ens veiem [...] Després tinc uns altres companys, un altre grup que ens veiem cada X temps i estem i escrivim alguna vegada articles de la nostra especialitat, que es publiquen en revistes i ens preparem i esmorzem junts i tal”*⁸ (CP5).

⁷ Traducción: "Es decir, es un peso bastante considerable para el cuidador eh... 24 horas ser el cuidador..."

⁸ Traducción: "Yo intento relacionarme. Es decir, yo continuo, yo una vez al mes voy a cenas con mis amigos del cole que somos unos 10 o q2. Nos vemos viendo, hemos hecho viajes juntos, hemos ido al extranjero hacemos calçotades, hacemos siempre una comida y nos vemos [...] Después tengo otros compañeros, otro grupo que nos vemos cada X tiempo y estamos y escribimos algunas veces artículos de la nuestra especialidad, que se publican en revistas y nos preparamos y desayunamos, comemos juntos y tal"

d) Uso de estrategias personales frente al contexto vivencial.

Tras las entrevistas, se ha dado a conocer que el rol de los cuidadores principales implica dedicación, tiempo y esfuerzo, al mismo tiempo fatiga y cansancio de estos. De este modo, manifiestan el empleo de diferentes alternativas y/o estrategias para hacer frente y así poder conllevar las diversas situaciones sobrevenidas. Algunos hacen referencia a la capacidad de mantener la calma y la paciencia, *“de momento lo que hay que tener es paciencia y repetir y repetir y repetir... y si se pone así ... ¡Calma! De momento me salvo con esto”* (CP1). Otros en cambio se apoyan en sus creencias religiosas *“jo tinc un amic que de sort... com que tinc fé, es dir... jo no em sento sol. Jo tinc uns amics que uns es diuen Jesus, uns altres que se’n diuen algel de la guarda... uns altres que se’n diuen Maria.. i parlem amb bastant frecuencia i llavors els hi explico i els hi dic: pero bueno, ¡una mica de ánimos! En fin, ajuda. I tenim una certa relació i això dóna pau”*⁹ (CP5).

También hay sujetos que prefieren evadirse del tema sin pensar constantemente en él, procurando buscar el lado positivo de las cosas. *“No es una cosa que la tenga en mente cada momento porque si no sería horroroso [...] Yo soy una persona que me olvido de lo malo, intento... ¿sabes? Intento. No, es que pase, pero... lo intento”* (CP4).

e) Disponibilidad de recursos externos.

Durante las entrevistas se detecta que los cuidadores reciben diferentes tipos de ayudas. Por un lado, destacan las ayudas que reciben por parte de otras personas externas al vínculo familiar para cubrir las labores del hogar, *“en casa siempre hace alguna cosita mi mujer y luego una señora viene por la semana”* (P1), *“tenim una noia que ve quatre hores diàries durant cinc dies i aquesta fa la compra i el manjar. També col·labora amb un 10-15% amb la neteja. Colabora també una mica als banys i tot això. I llavorans un altre que s'està doncs 8 hores a la setmana, que aquesta es la que fa la neteja general, la pols i fregar la casa”*¹⁰ (CP5).

⁹ Traducción: "yo tengo un amigo que con suerte... con que tengo fe, es decir... yo no me siento solo. Yo tengo unos amigos que unos se llaman Jesús, otros que se llaman Ángel de la guarda... otros que se llaman María... y hablamos con bastante frecuencia i entonces les explico y les digo: pero bueno, ¡un poco de ánimos! En fin, ayuda. Y tenemos una cierta relación y eso da paz"

¹⁰ Traducción: "tenemos una chica que viene cuatro horas diarias durante cinco días y esta hace la compra y la comida. También colabora con un 10-15% con la limpieza. Colabora también un poco en los baños y todo eso. Y entonces, otra que se está pues ocho horas a la semana, que esta es la que hace la limpieza general, el polvo, y fregar la casa"

Por otro lado, se ha podido determinar el apoyo y el soporte que proporcionan los hijos u otros familiares en el cuidado y en las diversas gestiones del día a día. *“Claro, yo también tengo una ventaja que toda mi familia, toda mi familia y la suya, está en un... en una esquina de Barcelona eh, repartidos cada cuál en su casa, pero tenían terrenos e hicieron las casas, los pisos es igual. Entonces, aunque no quieras sí que ayuda porque cada vez te llama alguno, ¿necesitas algo?, que nos vemos hoy o ven a hablar... [...] él ahora necesita que lo hijos estén para hacerle las cosas a él y eso como se ha dado cuenta les pide ayuda y dice: a ver me ayudas a ir al banco a hacer esto esto y esto, a ver tendrías que mirarme esto... mírame el móvil que no...”* (CP1). Esta última cita deja en evidencia que el familiar con EA presenta dificultades a la hora de desarrollar ciertas actividades o responsabilidades requiriendo soporte y apoyo de otros familiares.

10.5. Proyección de futuro.

a) Expresión de miedos.

Las vivencias, las experiencias, el entorno y el soporte que este proporciona, los recursos disponibles, la situación personal y la edad entre otros, son factores que intervienen en la expresión de miedos e incertidumbres tanto en los cuidadores principales como en los pacientes, siendo estos propios e individuales en cada uno de ellos. No obstante, entre los cuidadores se ha observado que predomina el miedo o la preocupación de perder la propia salud implicando no poder cuidar de sus seres queridos. *“Jo diria que una preocupació seria que jo morís abans... (silencio). Una preocupació perquè penso que hi ha una carga molt grossa i... [...] jo penso que jo sóc més útil... es dir, que si ella es quedès sola doncs... quí vigilaria que no es poses pasta de dents aquí? (señalando el rostro)”*¹¹ (CP5), *“Hombre, claro que me preocupa, mira me preocuparía el que me tengan que hacer las cosas, que él se ponga enfermo, que yo no lo pueda cuidar, que... todas estas cosas a quién no le preocupan cuando llegas a esta edad. No es una cosa que la tenga en mente cada momento porque si no sería horroroso”* (CP4).

¹¹ Traducción: “Yo diría que una preocupación sería que yo me muera antes... (silencio). Una preocupación porque pienso que hay una carga muy grande y... [...] yo pienso que yo soy más útil... es decir, que si ella se quedara sola pues... ¿Quién vigilaría para que no se ponga pasta de dientes aquí?”

Por otro lado, los cuidadores también expresan melancolía y miedo cuando piensan acerca de la pérdida de sus familiares o piensan en el futuro y las complicaciones y cambios que puede generar la progresión de la enfermedad en sus vidas. *“Me genera tristeza y miedo porque lo quiero y me gustaría que estuviera en este mundo, ¿entiendes lo que te quiero decir?”* (CP2), *“hace las cosas lo que puede hacer. A ver, vestirse, desvestirse y pasear un poco y hacer alguna cosa, pero... o se entretiene pues leyendo o haciendo cosas. No hemos tenido que modificar eh, pero no digo yo que llegue el momento... pero en este momento no eh no, no”* (CP1).

b) Opiniones y creencias sobre la institucionalización

Tanto los pacientes como sus cuidadores principales son conscientes del curso y la clínica que presenta el Alzheimer como enfermedad neurodegenerativa. De este modo los cuidadores principales entrevistados, son conocedores y conscientes de todos los cuidados que pueden llegar a precisar sus familiares debido al grado de dependencia que adquieren con la progresión y evolución de dicha enfermedad. Además, disponen de información y/o conocen otros casos cercanos donde los cuidados han primado *“Yo tenía una tía que tenía Alzheimer, ya muy mayor y claro, yo tampoco la cuidaba, la iba a ver y a mí ya nada más, no sé la relación, pero aquella daba problemas... y había que modificar... ya ya ya no sabía nada”* (CP1), *“como ya lo hemos vivido en la familia y ha sido muy agresivo... Yo tengo una prima una prima hermana por parte de él también, este verano pasado 60 años, lleva 3 años en ingresada, de la noche a la mañana, de la noche a la mañana, eh. De ser una mujer trabajadora muy deportista y de la noche a la mañana la tuvieron que ingresar y ahora no conoce a nadie, a nadie, nadie. Con esa edad, con 57 años ingresada. Mis abuelos, hermana de él. Por eso digo que no se puede comparar con sus hermanas”* (CP3).

Estas citas hacen pensar que los cuidadores, aun estando frente a un estadio leve de la EA, fijan la mirada en el futuro y reflexionan acerca de las posibles complicaciones que pueden devenirse. Al mismo tiempo, reflejan el miedo que presentan ante la incertidumbre y el desconocimiento de la evolución de sus familiares.

Por otro lado, a la hora de valorar o plantear la posibilidad de institucionalizar al familiar, llegados a la fase de dependencia total o imposibilidad de proporcionar los cuidados necesarios por parte del cuidador, las opiniones que se recogen son diversas. Mientras que en algunos casos la posibilidad de una institucionalización futura ya está pactada y consensuada entre cuidador-paciente *“estamos toda la familia convencidos, que en el*

momento que tuviera una dependencia muy grande muy grande muy grande, no estaría en casa, estaría en un centro... Porque subirlo, vestirlo o sea yo no puedo con eso, o sea él ya lo dice “¿dónde me traerás?, ¿aquí?” digo “sí” (CP2), en otros casos, el cuidador prefiere mantener la mirada en el presente y eludir en el momento y estado actual la institucionalización “anar a una residencia de moment no”¹² (CP5).

¹² Traducción: “Ir a una residencia de momento no”

11. DISCUSIÓN

Tras la obtención de los resultados se ha identificado que entre las principales alteraciones provocadas por la EA se encuentran la pérdida de memoria. Los testimonios que relatan sus experiencias refieren pérdidas en la memoria a corto plazo normalizándolos además con el envejecimiento y la edad avanzada de los afectados. Estos hechos coinciden con los resultados obtenidos en el estudio de Jorge et al. (36) que recoge las experiencias de las personas con Alzheimer. Los sujetos minimizan dichos problemas manifestándolos de la siguiente manera: *“cada año voy perdiendo un poco la memoria, pero es lo que toca a nuestra edad”*.

Cuando se procede con la valoración de las estrategias empleas por los afectados a la hora de afrontar las alteraciones de memoria, resaltan diversas técnicas. Entre ellas, por un lado, se encuentran las anotaciones para evitar los olvidos de las citas médicas, datos de interés... Por otro lado, los sujetos del estudio resaltan y ponen de manifiesto los efectos favorables de los talleres de memoria en los cuales participan. Dichas estrategias, también se resumen en el estudio de Jorge et al. (36) mencionado previamente. Además, añade otro tipo de alternativas que ayudan a mantener y/o aumentar la capacidad cognitiva, así como mantener y establecer ciertas rutinas diarias. Ejemplo de ello, la siguiente cita: *“yo siempre hago igual, me levanto, me voy al baño, desayuno y me siento en el sofá a esperar a que suene el timbre”*.

En cuanto a las vivencias de las personas diagnosticadas con Alzheimer, cabe destacar que les resulta difícil aceptar las limitaciones que presentan. Sin embargo, con el paso del tiempo, los cuidadores principales perciben que los afectados van tomando consciencia de los cambios y las alteraciones que se manifiestan con mayor intensidad en sus actividades del día a día. Ante la resignación, la aceptación y las pequeñas adaptaciones que establecen en la nueva realidad que experimentan, según Jorge et al. (36) consiguen mantener sus vidas y sus obligaciones sin causar grandes cambios: *“aunque es algo muy variable... me voy adaptando”*. A pesar de ello, no se debe restar importancia a las preocupaciones e inquietudes que puede expresar y/o manifestar la persona con EA tal y como se recoge en los resultados de las entrevistas del presente

estudio. Fruto de todos estos cambios y procesos de adaptación se expresan en el estado de ánimo y actitudes de los individuos, ocasionando variaciones de la personalidad o manifestaciones de síntomas depresivos. Al igual que manifiesta Miriam et al. (6) en su investigación, en el debut de la EA los CP identifican en sus familiares ciertos síntomas o señales iniciales que les resultan alarmantes. Estos son observados en el comportamiento de sus seres queridos.

En cuanto al desarrollo y ejecución de las ABVD, se ha podido detallar que la situación de cada uno de los individuos determina el grado de apoyo y/o ayuda necesaria. De este modo, se diferencian las personas que mantienen su autonomía y las que requieren de la supervisión de sus cuidadores principales, especialmente para el aseo personal. La conducción es otra cuestión que se discute en las entrevistas de esta investigación, así, se detectan dos extremos. Por un lado, se encuentran los individuos que continúan activo con la actividad de conducir y, por otro lado, los que no proceden debido a las afectaciones que desencadena la EA en las habilidades visoespaciales y la orientación. Estos resultados no se han podido contrastar con los estudios hallados puesto que no centran su interés en explorar el mismo objetivo planteado en este.

Centrando la mirada en los cuidadores principales, estos se pueden considerar vulnerables ante la enfermedad. Según los resultados obtenidos tanto en las entrevistas realizadas como en los estudios publicados (6,37), los cuidadores son propensos a manifestar sentimientos y emociones de agotamiento y de tristeza. Además, expresan temores e incertidumbres porque fijan la mirada en el futuro, conocen las complicaciones de la enfermedad y son conscientes de la dependencia que puede llegar a manifestar su familiar. Al mismo tiempo, dichos temores están reforzados por presentar previas experiencias con otros familiares y/o conocer otros casos de amigos cercanos. Estos son los testimonios que se recogen en el estudio de M^a Dolores et al. (37): *“Es una enfermedad, que me da mucho miedo, le temo porque he visto varios casos”, “Le temo a la fase de mi abuela, estaba muy rebelde quería irse a su casa, quería cerrar las puertas., yo le temo a que mi madre llegue a esa fase, me da miedo a que se encierre”*.

A través de las entrevistas, también se observa que los cuidadores expresan no querer delegar la responsabilidad de los cuidados a sus hijos u otros familiares. Con el estudio de M^a Dolores et al. (37) se puede concluir lo mismo: *“Tengo a mi cuñada, a mi hermano y a mi marido, me apoyan bastante. Lo que pasa, es que ¿cómo les dejas el cargo a los demás? Es un cargo, muy gordo”*. No obstante, en los resultados de este trabajo se han

encontrado casos donde los hijos u otras personas no vinculadas al seno familiar proporcionan apoyo y soporte al CP para el cuidado de la persona con EA o realizar las tareas del hogar. Al mismo tiempo, con los resultados del estudio de Miriam et al. (6) se puede ver que disponer de apoyo y/o soporte de amigos, familiares o profesionales contribuye de forma positiva en el estado del CP reduciendo así el sentimiento de sobrecarga que estos últimos pueden presentar. Además, se remarca la importancia de mantener un alto nivel de relaciones y apoyo social, puesto que se relacionan con menores manifestaciones de sobrecarga del cuidador. Cuando se procede a valorar el tiempo que dedican los cuidadores a sus seres queridos, tanto en nuestro estudio como en otras investigaciones (37), se ha observado que los cuidados son continuos y dedican las 24 horas del día a ello. Sin embargo, se han detectado diferencias en cuanto a la planificación del tiempo libre y de ocio de los cuidadores. Mientras que los cuidadores de los pacientes con un grado mínimo de dependencia continúan disfrutando de las actividades de su agrado y mantienen las relaciones sociales, los que cuidan de sus familiares totalmente dependientes se ven obligados a abandonar todo tipo de práctica de ocio llevándolos al aislamiento social. En los resultados de la investigación de M^a Dolores et al. (37), donde los CP proporcionan cuidados a sus familiares dependientes, se muestra el impacto que supone el cuidado en el ocio y tiempo libre de los cuidadores: *“He dejado la gimnasia, los talleres de cocina, mi pintura. Me siento muy mal. Antes acudía a los talleres, por las tardes. Ahora no puedo”, “Yo no puedo salir a la calle, ni veo telediarios, ni puedo hablarle, no puedo ir a la playa. Siempre estoy encerrada”*.

Por último, en referencia a los medios existentes de institucionalizar a los familiares con EA, tanto con los resultados del presente estudio como con el estudio de Miriam et al. (6), se puede confirmar que la toma de dicha decisión es diversa. Así, en ciertos casos no se descarta la institucionalización y delegación de los cuidados a terceras personas. En cambio, en otras situaciones, los cuidadores prefieren mantener los cuidados en casa y ser ellos los que proporcionan la atención necesaria. Los sujetos del estudio de Miriam et al. (6) se expresan de la siguiente manera: *“[...] O sea, yo no soy partidaria de ninguna manera de llevarla a una casa de reposo, así es que el otro día les decía yo: ‘Sobre mi cadáver’ O sea, no, no...Yo realmente quiero que mi mamá esté con nosotros hasta el final, No quiero que, que se muera sola en una casa de reposo, ¿ya? Quiero estar yo con ella. Y, y no sé, acompañarla en esos momentos, que tienen que ser duros, difíciles, pero quiero estar con ella...”*.

12. LIMITACIONES

La principal limitación que se ha encontrado al realizar el trabajo de investigación fue la dificultad de acceder a la muestra de estudio. Desde un inicio, lograr contactar con las asociaciones de Alzheimer, conllevó invertir demasiado tiempo, dedicación e insistencia. La mayoría de las asociaciones con quienes se intentó contactar no accedieron o ignoraron la colaboración.

Una vez puestas en la ejecución de las entrevistas se considera que la inexperiencia de ambas investigadoras también supuso una dificultad a la hora de lograr centrar al entrevistado en las preguntas realizadas, especialmente en el caso de los pacientes a causa de las condiciones inherentes.

Otra de las limitaciones subyacentes de la investigación cualitativa es la subjetividad en el momento de analizar los datos obtenidos, ya que las entrevistadoras están involucradas en el estudio realizando sus interpretaciones.

Son pocos investigadores los que estudian el impacto de la EA en estadio leve, por lo cual se han encontrado pocos estudios relacionados con el impacto de la EA en dicho estadio. De ahí la importancia y la necesidad de realizar futuras investigaciones.

Por último, cabe mencionar que la muestra del presente estudio es limitada como para obtener unos resultados extrapolables, además de la subjetividad e individualidad de los resultados obtenidos. Sin embargo, la muestra es suficiente para el cumplimiento de los objetivos establecidos y como soporte para futuras investigaciones.

13. CONCLUSIONES

El presente trabajo de investigación está orientado a conocer el impacto de la EA de estadio leve en los pacientes y sus respectivos CP. Así, los resultados obtenidos señalan que, entre los pacientes, los síntomas iniciales manifestados son principalmente las alteraciones en la memoria, prevaleciendo los olvidos. A pesar de los pequeños cambios manifestados, los afectados, en estadio leve, siguen manteniendo autonomía en el desarrollo de sus ABVD, en la toma de decisiones y en el razonamiento entre otros. Por lo tanto, se ha detectado que los pacientes no requieren una supervisión constante de sus familiares y/o personas que les rodean. También se ha determinado, que restan importancia y normalizan las primeras manifestaciones relacionándolas con la edad avanzada. Además, se adaptan a las nuevas circunstancias buscando diferentes estrategias y alternativas con el fin de afrontarlas y continuar así con su día a día.

No obstante, a medida que la enfermedad progresa y las manifestaciones se acentúan con mayor intensidad, las preocupaciones y los temores tanto de los propios sujetos como de sus familiares incrementan. Igualmente, el apoyo y la supervisión de los familiares aumenta puesto que los pacientes comienzan a necesitar mayor supervisión y soporte en el aseo personal, en la gestión y en el desarrollo de las actividades, etc. Llegados a este punto, como futuras profesionales de enfermería, se ha detectado la importancia de identificar en estadio leve a la persona que proporciona dicho apoyo y soporte, pues esta será la encargada de brindar todos los cuidados necesarios dedicando su tiempo a todos ellos y convirtiéndose en CP.

Dicha responsabilidad, ha demostrado que, a largo plazo, frente al grado de dependencia del paciente, puede llegar a generar repercusiones físicas, psicológicas y sociales en la vida del cuidador manifestadas con sentimientos de agotamiento, intranquilidad, ansiedad, estrés, preocupaciones, temores, aislamiento social e insomnio en algunos casos. Por lo tanto, la figura del CP puede ser considerada tan vulnerable como el propio paciente con EA. Dicho esto, se identifica la necesidad de mantener informados y educar a los CP desde los primeros estadios de la enfermedad con el objetivo de prevenir más adelante la sobrecarga del cuidador. De este modo, se proporcionarían pautas para la gestión del tiempo, la búsqueda de apoyo, alternativas y estrategias en el cuidado, la posibilidad de participar en programas psicoeducativos y otros. En investigaciones previas, todo ello ya ha demostrado su efectividad reduciendo la sobrecarga del cuidador.

Para finalizar, cabe destacar que en el transcurso de la investigación se han encontrado cuestiones para generar futuras líneas de investigación. Por un lado, se ha detectado incertidumbre entre los pacientes entrevistados buscando así en los profesionales una segunda opinión acerca de su estado clínico. De ahí, se propone una futura línea de investigación para conocer los métodos empleados por los profesionales de enfermería a la hora de proporcionar o facilitar información a los pacientes con EA.

Por otro lado, otra futura línea de investigación se centraría en determinar el impacto y las consecuencias que ha tenido la pandemia de Sars-Cov-2 en los individuos con EA. Este ha sido un tema que se ha discutido en todas las entrevistas llevadas a cabo, manifestando que la pandemia ha marcado un antes y un después en la evolución de la enfermedad.

14. BIBLIOGRAFÍA

1. Alzhéimer y demencias. Alzheimer Catalunya [Internet]. [citado 6 noviembre 2022]. Disponible en: <https://alzheimercatalunya.org/es/conoce-el-alzheimer/alzheimer-y-demencias/>
2. Fillat Delgado Y. Censo de las personas con Alzheimer y otras demencias en España [Internet]. 2020 [consultado 18 enero 2023]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/files/2020/12/censo-alz.pdf>
3. Chiari A, Vinceti G, Adani G, Tondelli M, Galli C, Fiondella L, et al. Epidemiology of early onset dementia and its clinical presentations in the province of Modena, Italy. *Alzheimer's Dement* [Internet]. 2020 [consultado 20 diciembre 2022]; 17:81-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/alz.12177>
4. Withers M, Cortez-Sanchez K, Herrera J, Ringman JM, Segal-Gidan F. 'My backpack is so heavy': Experiences of Latino Caregivers of Family with Early-Onset Alzheimer's. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2021 [consultado 20 diciembre 2022];69(6):1539. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8193816/>
5. Medina González A, Martín Pontejo E. Efectividad de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*. [Internet]. 2018 [consultado 26 enero 2023];29(1):22-28. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n1/1134-928X-geroko-29-01-22.pdf>
6. Rubio Acuña M, Márquez Doren F, Campos Romero S, Alcayaga Rojas C. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos* [Internet]. 2018 [consultado 4 diciembre 2022]; 29(2): 54-58. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n2/1134-928X-geroko-29-02-00054.pdf>
7. Arai A, Matsumoto T, Ikeda M, Arai Y. Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia? *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 2007 [consultado 20 diciembre 2022];22(12):1255-61. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.sabidi.urv.cat/doi/full/10.1002/gps.1935>
8. Freyne A, Kidd N, Coen R, & Lawlor BA. Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers - PubMed. *Int J Geriatr Psychiatry* [Internet]. 1999 [consultado 20 diciembre 2022];14(9):784-8. Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/10479751/>

9. González Ingelmo MI, Fillat Delgado Y, Peláez Hernández B, Pérez Hernández M. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) [Internet]. 2019 [consultado 18 enero 2023]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf
10. Breijyeh Z, Karaman R. Comprehensive review on Alzheimer's disease: Causes and treatment. *Molecules* [Internet]. 2020 [consultado 26 enero 2023];25(24):5789. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7764106/pdf/molecules-25-05789.pdf>
11. Garre Olmo J. Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Rev Neurol* [Internet]. 2018 [consultado 18 enero 2023];66(11):377. Disponible en: <https://neurologia.com/articulo/2017519>
12. Yánac Tellería W. Fisiopatología-Enfermedad de Alzheimer [archivo de vídeo]. 2022. [consultado 8 febrero 2023] [32:27]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=OjCAMzbWMHw>
13. Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento. Cómo cambia la Enfermedad de Alzheimer al cerebro [archivo de vídeo]. 2020. [consultado 8 febrero 2023] [4:48]. Disponible en: <https://www.nia.nih.gov/espanol/video-como-cambia-enfermedad-alzheimer-al-cerebro>
14. Diagnòstic de la malaltia d'Alzheimer [Internet]. Canal Salut. [consultado el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/alzheimer/diagnostic/>
15. Armstrong RA. Risk factors for Alzheimer's disease. *Folia Neuropathol* [Internet]. 2019;57(2):87-105. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/7816159_Risk_factors_for_Alzheimer's_disease
16. ¿Qué causa la enfermedad de Alzheimer? [Internet]. National Institute on Aging. 2017 [consultado 12 abril 2023]. Disponible en: <https://www.nia.nih.gov/espanol/causa-enfermedad-alzheimer>
17. Gómez-Virgilio L, Reyes-Gutiérrez GS, Silva-Lucero MDC, López-Toledo G, Del M, Cárdenas-Aguayo C, et al. Etiología, factores de riesgo, tratamientos y situación actual de la enfermedad de Alzheimer en México. *Gac Med Mex* [Internet]. 2022 [consultado 12 abril 2023];244-51. Disponible en: www.gacetamedicademexico.com

18. Alzheimer E De, Pura S, Quevedo T. Enfermedad de Alzheimer, algunos factores de riesgo modificables. 2018;(5):1031-42.
19. Fernández-fleites Z, Broche-pérez Y. Conocimiento sobre factores protectores y de riesgo en las demencias. Rev Cuba Med Gen Integr. 2022;38(4).
20. Budson AE, Solomon PR. Pérdida de memoria, Alzheimer y demencia. Una Guía Práctica Para Médicos. 2.^a ed. Elsevier; 2016.
21. Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer [Internet]. Clínic Barcelona. [consultado el 17 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/alzheimer/diagnostic>
22. How is Alzheimer's disease diagnosed? [Internet]. National Institute on Aging. [consultado el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.nia.nih.gov/health/how-alzheimers-disease-diagnosed>
23. Mini-Mental State Examination (MMSE). Inst Nac Geriatria [Internet]. [citad 30 abril 2023]; Disponible a: http://inger.gob.mx/pluginfile.php/96260/mod_resource/content/355/Archivos/C_Ateencion_Mixto/Materiales/Sesion_4/8_Mini-Mental.pdf
24. Fundación Pasqual Maragall. [Internet]. Barcelona: Fundación Pasqual Maragall: 2020; ¿Existe algún test de Alzheimer? ¿Cómo se detecta el Alzheimer? [actualizado 2020; consultado el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://blog.fpmaragall.org/como-se-detecta-el-alzheimer>
25. Diagnosticar enfermedad de Alzheimer: cómo se diagnostica la enfermedad de Alzheimer [Internet]. Mayo Clinic. 2022 [consultado el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/alzheimers-disease/in-depth/alzheimers/art-20048075>
26. Fundación Pasqual Maragall. [Internet]. Barcelona: Fundación Pasqual Maragall: 2023; ¿Existe tratamiento para la enfermedad de Alzheimer? [actualización 2023; consultado el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://blog.fpmaragall.org/existe-tratamiento-para-la-enfermedad-de-alzheimer>
27. Tractament de la malaltia d'Alzheimer [Internet]. Canal Salut. [citado el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/a/alzheimer/tractament/>
28. Enfermedad de Alzheimer [Internet]. MayoClinic.org. 2022 [consultado el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/alzheimers-disease/diagnosis-treatment/drc-20350453>

29. Por qué el nuevo fármaco contra el Alzheimer suscita tanto optimismo (y cautela) [Internet]. National Geographic. 2023 [consultado el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.nationalgeographic.es/ciencia/2023/01/por-que-el-nuevo-farmaco-contra-el-alzheimer-suscita-tanto-optimismo-y-cautela>
30. FDA grants accelerated approval for Alzheimer's disease treatment [Internet]. U.S. Food and Drug Administration. FDA; [consultado el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-grants-accelerated-approval-alzheimers-disease-treatment>
31. Ace Alzheimer Center Barcelona [Internet]. Barcelona: [consultado 16 abril 2023]. Disponible en: <https://www.fundacioace.com/es>
32. Subías Urbano V, Manero Hernando L, Gallego Collado P, Ibáñez Miranda S, Martínez Gracia L, Agüero Cárdenas RM. El cuidador principal de un enfermo de Alzheimer: programa de educación. Revista Sanitaria de Investigación. [Internet]. 2022 [consultado el 18 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/el-cuidador-principal-de-un-enfermo-de-alzheimer-programa-de-educacion/>
33. Idalgo Vilanova M. Cuidando a una persona con alzheimer. Impacto en la calidad de vida del cuidador principal. NPunto [Internet]. 2021;4(45):56-81. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=8201947>
34. Meleis A. Transition theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: Springer Pub. Co; 2010.
35. Verd JM, Lozares C. Introducción a la investigación cualitativa. Fases, métodos y técnicas. Madrid: Síntesis; 2016.
36. Riquelme Galindo J, García Sanjuán S, Lillo Crespo M, Martorell Poveda MA. Experiencia de las personas con Alzheimer en fases leves y moderadas en España. Aquichan. [Internet]. 2020 [consultado 8 feb 2023]; 20(4): 1-12. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7673146.pdf>
37. Fernández Ruiz MD, Amo Ortiz R, Galán Ortega AM. Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto. Cultura de los Cuidados. [Internet]. 2019. [consultado 16 feb 2023]; 23 (53): 17-27. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/91750/1/CultCuid_53-16-27.pdf

15. ANEXOS

15.1. Hoja de información al participante

HOJA INFORMATIVA

Como estudiantes de 4º curso de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili, nos dirigimos a usted para informarle sobre el Trabajo de Fin de Grado (TFG) que deseamos llevar a cabo.

Con la presente hoja informativa, nuestro propósito es facilitarle la información necesaria para que pueda decidir posteriormente si desea participar o no en nuestro TFG. Para ello, le aconsejamos que se tome el tiempo necesario para leer la hoja y así pueda plantear cualquier duda y posteriormente aclararlas.

Para el presente trabajo estamos buscando tanto pacientes con Enfermedad de Alzheimer (EA) en estadio leve como sus familiares o cuidadores principales. Cada uno de ellos será entrevistado con el objetivo de conocer sus vivencias y experiencias. De este modo las investigadoras podremos determinar el impacto que puede llegar a generar la patología en sus vidas.

La duración de las entrevistas se estima que sea aproximadamente de 45 minutos y se llevarán a cabo en la asociación ACE Alzheimer Center Barcelona.

Las entrevistas serán grabadas para que sean transcritas posteriormente y así podamos recoger la información necesaria. Tanto la información recogida y grabada como la interpretación realizada por las investigadoras, será tratada de manera confidencial.

Por otro lado, consideramos que debe saber que su participación es voluntaria, pudiendo decidir en cualquier momento NO participar en el estudio o abandonarlo si así lo desea.

En el supuesto que necesite más información y/o decida finalizar con su participación, podrá contactar con las investigadoras principales (Anabel Solano Bustamante y Arritxu Pico Zufiria) llamando a 600 355 633 o 638 072 614 o enviando un email a jenniferanabel.solano@estudiants.urv.cat o arritxu.pico@estudiants.urv.cat.

Al contrario, si usted está dispuesto a participar como sujeto en nuestro TFG, le solicitamos que firme el documento adjunto, llamado "Consentiment Informat". El documento permanecerá archivado con el resto de la documentación y datos que emplearemos en el trabajo, manteniendo la confidencialidad en todo momento y será destruido cuando se dé por finalizado el trabajo de investigación.

15.2. Consentimiento informado

Full de consentiment informat

Títol de l'estudi: Estudio fenomenologico sobre el impacto de la Enfermedad de Alzheimer en los pacientes y sus cuidadores.

Dades de contacte de l'investigador principal:

Anabel Solano Bustamante	Arritxu Pico Zufiria
Telf.: 600355633	Telf.: 638072614
<u>anabelbustamante1@gmail.com</u>	<u>arritxupico@gmail.com</u>

Grup de recerca, si escau:

Jo

- He llegit el full d'informació al participant sobre l'estudi del qual se m'ha entregat una còpia.
- He pogut fer preguntes i resoldre els meus dubtes sobre l'estudi i la meva participació.
- Comprenc la meva participació a l'estudi d'acord amb allò expressat al full d'informació al participant sobre l'estudi i de les respostes a les meves preguntes, així com els riscos i beneficis que comporta.
- Accepto que la meva participació és voluntària i dono lliurement la meva conformitat per participar a l'estudi.
- Conec que em puc retirar en qualsevol moment de la participació a l'estudi sense que això em pugui causar cap perjudici.
- Estic informat sobre el tractament que es realitzarà de les meves dades personals.
- Dono el meu consentiment per a l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades al full d'informació al participant sobre l'estudi.

Sí No

I per expressar aquest consentiment, el participant signa en data..... i lloc

..... aquest full de consentiment:

Signatura del participant

INFORMACIÓ DE PROTECCIÓ DE DADES PERSONALS	
Responsable	El responsable del tractament de les seves dades personals és la Universitat Rovira i Virgili amb CIF Q9350003A i amb domicili fiscal al carrer de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
Finalitat	Participar en el estudi del Treball de Fi de Grau en els termes que es descriuen al full d'informació al participant. En el cas que l'estudi prevegi la publicació, difusió i reutilització dels resultats obtinguts incloent dades personals, les dades personals seran utilitzades per a aquesta finalitat sempre que l'interessat hagi atorgat el seu consentiment.
Drets	Pot exercir els drets d'accés, rectificació, supressió, portabilitat, limitació o oposició al tractament, mitjançant un escrit adreçat al Registre General de la URV a la mateixa adreça del domicili fiscal o mitjançant la seva presentació al Registre General de la Universitat, presencialment o telemàtica, segons s'indica a https://seuelectronica.urv.cat/registre.html .
Informació addicional	Pot consultar informació addicional sobre aquest tractament de dades personals denominat Treballs de Fi de Grau i els seus drets al Registre d'Activitats del Tractament de la URV publicat a https://seuelectronica.urv.cat/rgpd on també s'hi pot consultar la Política de Privacitat de la URV. Així mateix, pot consultar aquesta informació al Full d'informació al participant sobre l'estudi. Addicionalment, pot adreçar als nostres delegats de protecció de dades qualsevol consulta sobre protecció de dades personals a la direcció de correu electrònic del dpd@urv.cat .

15.3. Declaración responsable sobre los aspectos éticos del trabajo de fin de grado



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Declaració responsable sobre els aspectes ètics del Treball de Fi de Màster (TFM) / Treball de Fi de Grau (TFG) proposat

Els aspectes ètics són fonamentals per a la Universitat Rovira i Virgili. Per això, cal que realitzeu la següent avaluació ètica sobre el vostre treball de fi de màster (TFM) / treball de fi de grau (TFG), segons correspongui. Responeu **SÍ** / **NO** a les preguntes que es detallen a continuació. Si totes les vostres respostes són **NO**, no es necessiten més detalls que la vostra signatura. Si, en canvi, responeu **SÍ** a alguna de les preguntes següents, es requereix, segons objecte d'estudi i comitè d'avaluació i seguiment competent:

- CEIm-IISPV:..... Informe favorable
- CEEA: Informe favorable
- CEIPSA: Declaració responsable i compromís formal del professorat i alumnat implicat pel que fa al seguiment de la normativa aplicable, segons consta al final del document.

Nom del professor/a responsable:

Dra. Eva de Mingo Fernández

Nom de l'alumne/a:

Jennifer Anabel Solano Bustamante y Arritxu Pico Zufiria

Ensenyament:

Grado de Enfermería

Títol del TFM / TFG (marqueu la casella que correspongui)

Estudio fenomenológico sobre el impacto de la enfermedad de Alzheimer en los pacientes y sus cuidadores principales

Breu descripció del TFM / TFG (màx. 1000 caràcters, espais inclosos):

Conocer el impacto de la Enfermedad de Alzheimer en estadio leve en los pacientes y sus respectivos cuidadores principales en la provincia de Barcelona.

Para ello, hemos contactado con la fundación ACE Alzheimer Center Barcelona quienes nos han proporcionado accesibilidad a los sujetos para realizar el estudio.

Indiqueu si el TFM / TFG que voleu desenvolupar inclou algun d'aquests aspectes.

Apartat	Sí	No
1. Embrions/fetus humans		
Implica cèl·lules mare embrionàries humanes (CMEH)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Implica l'ús d'embrions humans?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Implica l'ús de teixits / cèl·lules fetals humanes?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2. Éssers humans		



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Implica la participació d'éssers humans?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Són voluntaris en l'àmbit de les ciències socials o les humanitats?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són persones incapacitades per donar el seu consentiment informat?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són individus o grups vulnerables?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són menors d'edat?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són pacients?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Són voluntaris sans per a estudis mèdics?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Implica intervencions físiques en els participants?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3. Cèl·lules/teixits humans		
Implica cèl·lules o teixits humans (diferents dels embrions/fetus humans de la secció 1)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4. Dades de caràcter personal i privacitat		
Implica la recollida i/o tractament de dades personals?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Implica la recollida i/o tractament de dades personals sensibles, com ara, salut, vida sexual, raça, opinió política, conviccions religioses o filosòfiques?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Implica el tractament d'informació genètica?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Implica el seguiment o observació tecnològic dels participants (com ara dades de vigilància o localització, i dades WAN, com ara adreça IP, MAC, <i>cookies</i> , etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Implica un tractament de dades personals recopilades prèviament a aquest TFG/TFM (ús secundari)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
5. Animals		
Implica experimentació amb animals	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
6. Països tercers		
Cas que es desenvolupi, de manera total o parcial, en països que no pertanyen a la Unió Europea, el projecte d'R+D+I planteja problemes potencials d'ètica?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Teniu previst utilitzar recursos locals (per exemple, mostres de teixits animals o animals, material genètic, animals vius, restes humanes, materials de valor històric, mostres de fauna o flora en perill d'extinció, etc.)?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Teniu previst importar material (incloses les dades personals) de països que no pertanyen a la Unió Europea a la Unió Europea?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Teniu previst exportar material (incloses les dades personals) des de la Unió Europea a països que no pertanyen a la Unió Europea?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Cas que el projecte generi beneficis i impliqui països de baixos ingressos i/o baixos ingressos mitjans, teniu previst les accions de repartiment de beneficis?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Podria la situació al país posar en risc els participants?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

7. Medi Ambient/Salut i protecció		
Implica l'ús d'elements que poden causar danys al medi ambient, animals o plantes?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Tracta sobre la fauna i/o flora en perill d'extinció i/o àrees protegides?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Implica l'ús d'elements que poden causar danys als humans, inclòs el personal investigador?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8. Ús dual		
Implica productes de doble ús en el sentit del Reglament 428/2009 ¹ o altres articles per als quals es requereix autorització?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9. Focus exclusiu sobre aplicacions civils		
Podria necessitar aclariments en relació amb un enfocament exclusiu sobre aplicacions civils?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10. Ús malintencionat dels resultats		
Té potencial perquè els seus resultats siguin utilitzats malament?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
11. Altres aspectes ètics		
Hi ha algun altre aspecte ètic que hauria de ser pres en consideració? Especifiqueu, si us plau:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Confirmem que hem valorat tots els aspectes ètics descrits més amunt i que, en cas afirmatiu, els signataris ens comprometem formalment, segons objecte d'estudi i comitè d'avaluació i seguiment competent, a:

- CEIm-IISPV:.... Elaborar una descripció dels problemes ètics implicats i la documentació requerida, d'acord amb les indicacions de la "Guia de l'investigador/a".
- CEEA: Elaborar una descripció dels problemes ètics implicats i la documentació requerida, d'acord amb les indicacions de la "Guia de l'investigador/a".
- CEIPSA: Actuar d'acord amb la normativa aplicable en cas que el treball en qüestió tingui implicacions ètiques i respectar les recomanacions ètiques que emanin d'aquest Comitè.

Seguir les directrius establertes a la "Guia de l'investigador/a" i la "Guia sobre protecció de dades personals en els Treballs de Fi de Grau i Màster de la Universitat Rovira i Virgili".

Respectar la confidencialitat de les dades personals que es puguin obtenir

¹ Productes de doble ús són aquells productes, inclòs el suport lògic (software), i la tecnologia que puguin destinar-se a usos tant civils com militars i que inclouen tots els productes que puguin ser utilitzats tant per a usos no explosius com per ajudar a la fabricació d'armes nuclears o altres dispositius nuclears explosius. Veure [Reglament CE 428/2009 del Consell de 5 de maig de 2009](#).



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

en l'activitat d'R+D+I, tant pel que fa a l'ús acadèmic com a la difusió pública de les mateixes. Si considerem que algun resultat de l'activitat d'R+D+I pogués arribar a afectar o pogués ser d'interès per a les persones o col·lectius participants, ho comunicarem amb antelació.

No utilitzar les dades personals obtingudes en el projecte per a altres estudis diferents. En aquest darrer supòsit, sol·licitarem abans el corresponent permís d'aquest Comitè.

El Vendrell , 08 de mayo de 2023

DE MINGO
FERNANDEZ
EVA MARIA -
52219490Z

Firmado digitalmente
por DE MINGO
FERNANDEZ EVA
MARIA - 52219490Z
Fecha: 2023.05.12
16:08:28 +02'00'

Signatura del professor/a responsable



Signatura de l'alumne/a

Nota: Una vegada emplenat i signat, convertir el document a format PDF i enviar a l'adreça carlos.garcia@urv.cat

15.4 Autorización Entrevistas Fundación ACE Alzheimer Center Barcelona



fundacioace.com
93 444 73 18

Gran Via de Carles III, 85 bis
08028 Barcelona, Spain

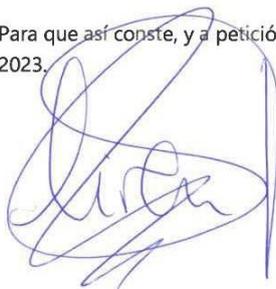
AUTORIZACIÓN

Yo, **Miren Jone Gurrutxaga Telleria**, con NIF 33968666N, como directora general de Fundació ACE, Institut Català de Neurociències Aplicades, con NIF G-60805215 y domicilio en calle Gran Via Carles III 85 bis de Barcelona, a través de esta comunicación, autorizo formalmente a **Arritxu Pico Zufiria** y **Jennifer Anabel Solano Bustamante**, alumnas de enfermería de la Universidad de Rovira i Virgili, para llevar a cabo una serie de entrevistas a participantes en el marco de su trabajo de fin de grado.

Las mencionadas entrevistas formarán parte de su estudio fenomenológico titulado "**Estudio fenomenológico sobre el impacto de la Enfermedad de Alzheimer en los pacientes y sus cuidadores principales**", el cual está siendo desarrollado en la Universidad Rovira i Virgili.

Dicha autorización está condicionada a que las entrevistas se realicen únicamente con el consentimiento previo y expreso de cada participante involucrado en el estudio.

Para que así conste, y a petición del interesado, se firma en Barcelona, a 23 de mayo de 2023.



Miren Jone Gurrutxaga Telleria
Directora General

Fundació ACE. Institut Català de Neurociències Aplicades - NIF G60805215 - Inscrit al Registre de la Generalitat de Catalunya el 31/03/1995 amb el núm. 883.
Declarada fundació benèfica de tipus assistencial. Acol·lida a la llei 49/2002 de règim fiscal de les entitats sense fins lucratiu i dels incentius fiscals al mecenatge.



ciberMed isciii

Unidad Investigación Biomédica
en Red Enfermedades
Neurodegenerativas

