



BIBLIOTECA LAS CASAS – Fundación Index

<http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.php>

Cómo citar este documento

Gálvez González, María; Pacheco López, Isabel María; García Martínez, Ana María; Saucedo Figueredo, María del Carmen; Calderón Ortega, Alicia; Carmona González, Francisco. Abordaje fenomenológico de las estrategias de afrontamiento desarrolladas por cuidadoras familiares de pacientes con alto grado de dependencia. Biblioteca Lascasas, 2017; V13. Disponible en <<http://www.index-f.com/lascasas/documentos/e11283.php>>

Abordaje fenomenológico de las estrategias de afrontamiento desarrolladas por cuidadoras familiares de pacientes con alto grado de dependencia

María Gálvez González¹, Isabel María Pacheco López², Ana María García Martínez¹,
María del Carmen Saucedo Figueredo², Alicia Calderón Ortega¹, Francisco Carmona
González³

¹Enfermera asistencial. Distrito Sanitario Costa del Sol. Málaga. España.

²Enfermera gestora de casos. Distrito Sanitario Costa del Sol. Málaga. España.

³Médico de familia. Distrito Sanitario Costa del Sol. Málaga. España.

Correo electrónico. mariagalvez.gonzalez@gmail.com

Resumen

Justificación. El aumento de personas en estado de dependencia es una realidad palpable en las sociedades modernas que se debe principalmente al envejecimiento de la población y al aumento de enfermedades crónicas y degenerativas. Se calcula que aproximadamente el 85% de la ayuda prestada a estas personas es ejercida por la familia y, más concretamente, por las mujeres.

Las mujeres que asumen el rol de cuidadoras familiares deben afrontar una gran cantidad de tareas y decisiones difíciles lo que las pone en una situación de alta vulnerabilidad, estrés e incertidumbre que merecen especial atención en la asistencia sanitaria. En estas circunstancias, las cuidadoras familiares emprenden una serie de acciones específicas para hacer frente al estrés que son susceptibles de estudio, ya que con estas acciones se pretende evitar las consecuencias negativas que posee el estrés sobre la calidad de vida de éstas y el cuidado directo de las personas que atienden.

Objetivo general. Explorar la respuesta de afrontamiento de las cuidadoras familiares principales de pacientes con alto grado de dependencia.

Material y métodos

Diseño: Estudio cualitativo descriptivo de carácter fenomenológico.

Emplazamiento: La investigación se llevará a cabo en los centros pertenecientes al Distrito Sanitario Costa del Sol ubicado en la provincia de Málaga.

Sujetos de estudio: La población de estudio estará compuesta por todas las cuidadoras familiares censadas en la historia de salud que se atienden en los centros sanitarios adscritos al Distrito Sanitario Costa del Sol. Dado el volumen de cuidadoras censadas y la naturaleza de esta investigación, se realizará sobre estos sujetos una selección intencional de participantes ciñéndose a criterios de adecuación y diversidad; en concreto, se elegirán cuidadoras principales familiares de pacientes con alto grado de dependencia.

Dimensiones de estudio: Tras realizar una entrevista en profundidad no estructurada a una informante clave que cumplía con los criterios de inclusión, posterior búsqueda bibliográfica y teniendo en cuenta la experiencia clínica del equipo investigador en esta área, se explorarán las siguientes dimensiones de estudio:

- Significado del cuidado familiar.
- Creencias y valores asociadas al cuidado familiar.
- Sentimientos, emociones y temores que despierta en las cuidadoras el cuidado diario de pacientes con alto grado de dependencia.
- Estrategias de afrontamiento desarrolladas por las cuidadoras principales.
- Actitudes y comportamientos ante el cuidado.
- Impacto del cuidado familiar.
- Toma de decisiones con respecto al proceso de cuidado.
- Relaciones que establece la cuidadora familiar con el resto de familiares y amigos.

Recogida y análisis de datos: La recogida de datos se efectuará a través de entrevistas en profundidad y documentos personales. El número de participantes incorporado vendrá determinado por el criterio de saturación de la información. El análisis de datos se llevará a cabo siguiendo los pasos descritos por Taylor-Bogdan.

Palabras clave. Cuidadoras; Investigación cualitativa; Atención primaria; Adaptación psicológica; Relaciones familiares

Abstract. Phenomenological approach of coping strategies developed by family caregivers of patients with high degree of dependence.

Justification. The increase of people in a state of dependence is a tangible reality in modern societies mainly due to the aging population and the increase in chronic and degenerative diseases. It is estimated that approximately 85% of the assistance provided to these people is performed by the family and, more specifically, women.

The women who assume the role of family caregivers have to face a lot of tasks and difficult decisions which puts them in a situation of high vulnerability, stress and uncertainty that deserve special attention in healthcare. In these circumstances, the family caregivers undertake a number of specific measures to cope with stress that would be very useful to study since these actions try to avoid the negative consequences that the stress has on their quality of life and on the direct care of the people they assist.

General objective. Explore the coping response of the main family caregivers of patients with a high degree of dependence.

Material and methods

Design: A descriptive qualitative study of phenomenological character.

Location: The research will be conducted at the centers belonging to the Health District Costa del Sol, located in the province of Málaga.

Study subjects. The study population will consist of all family caregivers registered in the history of health and attached to the Health District Costa del Sol centers. Given the huge volume of caregivers registered and the nature of this research, an intentional selection of participants will be performed sticking to criteria of adequacy and diversity; in particular, main caregivers of patients with a high degree of dependence will be selected.

Dimensions of study: After conducting an unstructured in-depth interview to a key informant who met the inclusion criteria, given the subsequent literature search and taking into account the clinical experience of the research team in this area, the following dimensions of study will be explored:

- Meaning of family care.
- Beliefs and values associated with family care.
- Feelings, emotions and fears aroused in caregivers due to the daily care of patients with high degree of dependence.
- Coping strategies developed by the primary caregivers.
- Attitudes and behaviors to face care.
- Impact of the family care
- .-Taking decisions regarding the care process.
- Relations established by the caregiver with other family members and friends.

Data collection and analysis: Data collection will take place through in-depth interviews and personal documents. The number of participants is determined by the saturation of information. Data analysis was carried out following the steps described by Taylor-Bogdan.

Key-words. Caregivers; Qualitative Research; Primary Health Care; Adaptation Psychological; Family Relations.

D) ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Según el Libro Blanco de la Dependencia, la dependencia es *un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado persona*¹.

El aumento de personas en estado de dependencia es una realidad palpable en las sociedades modernas que se debe principalmente al envejecimiento de la población y al aumento de enfermedades crónicas y degenerativas. En consecuencia, existe no tan sólo un incremento progresivo de las personas en situación de dependencia, sino también de las condiciones de dependencia que padecen estos ciudadanos y, por extensión, la cualificación humana y técnica de las personas que tienen que hacerse cargo de su cuidado debe ser acorde a las necesidades de cuidados de cada uno de estos individuos².

En España, el modelo social de cuidados y atención a personas en estado de dependencia tiene un claro componente familiar. En el entorno domiciliario, la cuidadora familiar está considerada como una figura clave ya que sobre ella recae la responsabilidad de cubrir las necesidades de la persona dependiente. Se denomina cuidadora familiar a la persona que realiza, sin remuneración económica, la tarea de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria (aseo, alimentación, movilidad y vestimenta.). Las cuidadoras familiares realizan, además, otras actividades como la administración de tratamientos, curas, trámites burocráticos, soporte emocional, tareas de compañía y vigilancia, gestión y relación con los servicios de salud, toma de decisiones, etc³. La cuidadora familiar principal, en adelante cuidadora principal (CP), es la persona que asume la máxima responsabilidad en el complicado cuidado de la persona dependiente.

Diferentes investigaciones han descrito el perfil típico de las CP en nuestro contexto: mujer, ama de casa, entre 45 y 65 años, que cuida al padre o madre, casada, con estudios primarios y convive con la persona cuidada. Suelen ser cuidadoras permanentes y únicas, aunque un 27,6% rotan en el cuidado y 1/3 reciben ayuda de otros familiares⁴⁻⁵. Estas personas experimentan mayor morbilidad y están más expuestas a sufrir discapacidades que el resto de la población de su misma edad y nivel socioeconómico y cultural⁵.

Las tareas asignadas a las CP, a menudo sin la debida orientación ni apoyo institucional, junto al tiempo que éstas dedican al cuidado de la persona dependiente poseen un impacto negativo en la calidad de vida del cuidador que puede provocar: deterioro de la salud física y mental, pérdida de trabajo o de oportunidades laborales, empeoramiento de la situación económica y reducción del tiempo destinado al ocio y a las relaciones sociales^{6,7}. Ferré Grau et al⁸ subrayan, además, que cuando el proceso se alarga y la cuidadora no encuentra un sentido a su experiencia de cuidado se sienten más irritables, malhumoradas, tristes y apáticas, están cansadas permanentemente y muestran síntomas de depresión y/o ansiedad. Este conjunto de signos y síntomas emocionales y físicos se traduce en una dificultad para desempeñar el papel de cuidador familiar y es una respuesta humana que se encuentra tipificada en los diagnósticos enfermero bajo el

enunciado “*Cansancio del rol del cuidador*”⁹. Todo ello puede convertir a las CP en enfermas secundarias, ya que, sufren directamente las repercusiones físicas, psicológicas y sociales asociadas al cuidar.

Desde esta perspectiva, podemos afirmar que las mujeres que asumen el rol de cuidadoras familiares, especialmente aquellas que cuidan a enfermos con altos grados de dependencia deben afrontar una gran cantidad de tareas y decisiones difíciles lo que las pone en una situación de alta vulnerabilidad, estrés e incertidumbre⁴ que merecen especial atención en la asistencia sanitaria. En estas circunstancias, las cuidadoras familiares emprenden una serie de acciones específicas para hacer frente al estrés que son susceptibles de estudio, ya que con estas acciones se pretende evitar las consecuencias negativas que posee el estrés sobre la calidad de vida de éstas y el cuidado directo de las personas que atienden. Las actitudes, comportamientos e incluso pensamientos que las personas, en general, utilizan para responder a la demandas del entorno se conocen con el nombre de estrategias de afrontamiento¹⁰.

La North American Nursing Diagnosis Association⁹ tiene tipificados ocho diagnósticos que hacen referencia al proceso de afrontamiento del individuo frente a una situación generadora de estrés. Como diagnósticos propios de enfermería se hace necesario, por parte de ésta, conocer, identificar y valorar las distintas manifestaciones del proceso de afrontamiento para así poner en marcha intervenciones que refuercen las conductas adecuadas o, en caso contrario, ante conductas poco favorables, promover mecanismos adecuados de afrontamiento.

Para Lazarus y Folkman¹¹ el afrontamiento son *aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales que cambian constantemente y que se desarrollan para manejar, reducir o tolerar las demandas específicas internas y/o externas que son evaluadas como desbordantes de los recursos de los individuos*. A partir de aquí se establecen diferencias entre la conducta adaptativa automática, que realizamos sin esfuerzo alguno y que nos hace sentir bien, y las estrategias de afrontamiento que implican un esfuerzo, una actitud proactiva, una orientación cognitiva y, en algunos casos, una actitud manifiesta.

Según estos autores¹²⁻¹⁴, una vez evaluada la nueva situación, por parte de la persona afectada, como una situación estresante, ésta responderá afrontándola según tres vertientes o conductas de afrontamiento: afrontamiento centrado en la propia valoración o percepción del problema; en el problema en sí; y en las emociones. Las estrategias de afrontamiento centradas en la valoración del problema pretenden alterar la percepción y el significado de éste para neutralizar su carácter problemático; podría usarse el análisis lógico, la redefinición cognitiva o la huida cognitiva; y desencadena actitudes como minimizar, negociar, racionalizar, reinterpretar, aceptar, culpar a alguien o a algo, evitar, negar, etc. El afrontamiento centrado en el problema busca definir el problema y encontrar soluciones alternativas; incluye actitudes de lucha, superación de problemas, búsqueda de información y apoyo social, etc. Finalmente el afrontamiento centrado en las emociones intenta regular la respuesta emocional que surge como consecuencia de la situación estresante; actitudes de aceptación, resignación, conductas de distracción (como beber, fumar, comer, etc.), la expresión o la inhibición de los sentimientos que desencadena el estresor, la represión, la culpa, rendirse, etc. son actitudes propias de este tipo de afrontamiento.

En la mayor parte de las situaciones de estrés se dan varios tipos de estrategias, el uso de un tipo u otro de estrategias de afrontamiento dependen de la naturaleza del estresor y las circunstancias en que se produce¹¹.

El modelo teórico de Lazarus y Folkman muestra al afrontamiento como un proceso, es decir, en cada situación es específico por lo que no debe ser considerado como un rasgo¹⁵. Aspectos como la naturaleza del problema, las habilidades cognitivas, el desarrollo personal, los valores y creencias, así como, determinadas condiciones socioculturales provocan que la respuesta de afrontamiento y adaptación sea un proceso subjetivo, individual y propio de cada persona y situación¹⁵. Ello implica que cada CP afronte el cuidado familiar como una experiencia única y personal.

En este contexto de respeto hacia las diferencias en el proceso adaptativo y preocupación por las repuestas de afrontamiento desarrolladas por las CP, en el que se contempla una visión holística de la persona, es en el que se enmarca este estudio. Nuestra finalidad es, pues, conocer profundamente desde el punto de vista más íntimo y personal el proceso de afrontamiento desarrollado por las CP de pacientes con altos grados de dependencia; explorar las acciones, sentimientos y actitudes que provoca este cambio vital; analizar los factores que lo condicionan; y estudiar la respuesta humana ante una situación altamente generadora de estrés como la detallada en los párrafos anteriores. Todo ello es importante ya que puede ayudar a emprender acciones para evitar las consecuencias negativas del estrés sobre la salud de estas personas; mejorar la calidad de los cuidados que prestan a los pacientes dependientes; y adaptar nuestra práctica profesional a la realidad que están viviendo las CP de este grupo de pacientes, aportando intervenciones sanitarias acordes con las necesidades sentidas por éstas en cada momento del proceso de afrontamiento.

En el acervo de conocimientos y bibliografía alrededor del cuidado familiar destaca los estudios acerca de la sobrecarga del cuidado y cómo aliviarla^{6, 7, 8, 16}, estudios sobre el perfil epidemiológico de la cuidadora^{1, 4}, así como, alguna investigación que describe las circunstancias en las que se desarrollan estos cuidados¹⁷. Sin embargo, no existe suficiente literatura que aborde las estrategias de afrontamiento desarrolladas por las CP para hacer frente a las situaciones de cuidados estresantes descritas, sobre todo en lo que concierne a nuestro contexto cultural.

Durante las últimas décadas las CP andaluzas han disfrutado de diferentes recursos sanitarios tales como la gestión de casos hospitalaria y comunitaria, actividades grupales de apoyo emocional, talleres formativo-informativos sobre cuidados básicos, Escuela de Pacientes para cuidadoras, medidas de discriminación positiva en la gestión de citas y recetas, etc. Pese a todo, nuestra experiencia clínica nos pone de manifiesto que los resultados obtenidos en el proceso de adaptación al cambio vital que supone responsabilizarse de los cuidados de una persona dependiente no son los esperados. En este marco de ideas, lo idóneo es profundizar en aspectos más personales y conocer la respuesta humana que desencadena el cambio originado en sus vidas.

El abordaje del proceso afrontamiento desarrollado por las CP es importante, no tan sólo porque ayudaría a arrojar conocimiento para mejorar la calidad de vida de éstas y de los cuidados que prestan a sus familiares, sino porque las necesidades asistenciales de las personas dependientes no son actualmente atendidas, en su totalidad, por el

sistema sanitario y/o social, sino que son cubiertas por la red de apoyo familiar¹⁸. Se calcula que aproximadamente el 85% de la ayuda prestada a estas personas es ejercida por la familia y, más concretamente, por las mujeres^{1, 19,20}. Sin embargo, este modelo será insostenible a corto plazo debido a los cambios que se están produciendo en la estructura tradicional de las familias tales como el descenso del número de miembros, la incorporación de la mujer a la vida laboral, la dispersión geográfica familiar, etc., que están llevando a que haya un menor número de personas disponibles para cuidar, lo que se traduce en una disminución del denominado “potencial de cuidados familiares”²¹. Por lo tanto, si queremos conservar activo el sistema de apoyo natural, que por otro lado es imprescindible para el sostenimiento del sistema socio-sanitario español, es preciso desarrollar políticas que se dirijan a protegerlo, y disponer de servicios de soporte adecuados que se complementen con el esfuerzo familiar^{1,19}. La complementariedad entre el apoyo familiar y los servicios formales es la garantía de que puedan mantenerse durante más tiempo los cuidados que presta la familia. De aquí, la relevancia y pertinencia de poner en funcionamiento intervenciones sanitarias dirigidas a mejorar el afrontamiento situacional de las cuidadoras familiares; y la puesta en marcha de las medidas legales y administrativas como, por ejemplo, el Plan de Apoyo a la Familias Andaluzas²² o ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia²³.

En definitiva, el estudio de las estrategias de afrontamiento desarrolladas por las CP para hacer frente a la situación de estrés que supone el cuidado continuado de pacientes con alto grado de dependencia es un paso importante para aumentar la calidad de vida de las cuidadoras familiares y mejorar la atención que se presta a estos pacientes, lo que secundariamente ayudaría a sostener el *potencial de cuidados familiares*. Desde esta perspectiva, el proceso afrontamiento merece especial atención a la hora de describir y comprender el fenómeno de la dependencia y los cuidados naturales. Las dificultades e implicaciones que posee el cuidado domiciliario de este tipo de personas y la falta de investigaciones que aborden profundamente este tema desde la perspectiva de la CP en nuestro contexto cultural, justifican la realización de esta investigación.

II) BIBLIOGRAFÍA

1. Rodríguez Castedo A. Libro Blanco de la Dependencia [Libro en Internet]. 1ª edición. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005 [acceso 23 de enero de 2015]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/libro-blanco-dependencia.html>
2. García Férrez J. “Bioética y Personas Mayores”. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2003 [acceso 23 de agosto de 2015]. Informe portal de mayores nº4 Portal Mayores. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/garcia-bioetica-01.pdf>].
3. García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren A. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sani. 2004; 18 (1): 132-39.
4. Delicado Useros MV, Alcarria Rozalén A, Ortega Martínez C, Alfaro Espín A, García Alcaraz F, Candel Parra E. Autoestima, apoyo familiar y social en

- cuidadores familiares de personas dependientes. *Metas Enferm.* 2010-2011; 13 (10): 26-32.
5. IMSERSO. Cuidado a la Dependencia e Inmigración. Informe de resultados. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005
 6. Zabalegui A, Juando C, Izquierdo MD, Gual P, González Valentín A, Gallart A, et al. Recursos y consecuencias de cuidar a personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos.* 2004; 15(4): 199-208.
 7. Andrén S, Elmståhl S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *J Clin Nurs.* 2008, 17: 790-879.
 8. Ferré Grau C, Rodero Sánchez V, Vives Relats C, Cid Buera D, Aparicio Casals MR, Boque Cavallé M. La complejidad de los cuidados familiares. Una mirada desde la Teoría de la Incertidumbre. *Enferm Comunitaria (rev. digital)* 2010, 6(1). Disponible en <<http://www.index-f.com/comunitaria/v6n1/ec7116.php>> Consultado el 20-01-2016.
 9. North American Nursing Diagnosis Association. Diagnósticos Enfermeros: definiciones y clasificación 2007-2008. Madrid: Elsevier, 2008.
 10. Perea Baena JM, Sánchez Gil LM. Estrategias de afrontamiento en enfermeras de salud mental y satisfacción laboral. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital) 2008; 17(3). Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v17n3/6615.php>> Consultado el 17-01-2016.
 11. Lazarus R, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca; 1986.
 12. Casado Cañero FD. Modelo de afrontamiento de Lazarus como Heurístico de las Intervenciones Psicoterapéuticas. *Apuntes de Psicología.* 2002; 21(1):403-14.
 13. Zabalegui Yarnoz A, Vidal Milla A, Soler Gómez D, Latre Méndez E. ¿Qué es el afrontamiento? *Rev Rol Enferm.* 2002; 25(7-8):552-56.
 14. Quelopana del Valle AM. Análisis del concepto afrontar y sus implicaciones en la Práctica de Enfermería. *Desarrollo Cientif Enferm.* 2005; 13(8):240-24.
 15. Navarro Arquelladas MA. Relación entre personalidad, sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadoras de pacientes mayores dependientes en el área hospitalaria Virgen Macarena de Sevilla. *NURE Inv. [Internet]* 2011 Mar-Abr [citado 20-01-2015]; 8(51):(aprox. 10 pant). Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE51_origanal_apocuid.pdf
 16. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis,* 2008; 17(2): 266-72.
 17. De la Cuesta Benjumea C. "Una vida que no es normal": el contexto de los cuidados familiares en la demencia. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital) 2011; 20(1-2). Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v20n1-2/7369.php>. Consultado 22-01-2012.
 18. Canga A, Vivar CG, Nava C. Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2011; 34 (3): 463-69.
 19. Puyol R, Abellán A. Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española. Madrid: Mondial Assistance; 2006.
 20. Hoffman F, Rodriguez R. Informal Cares: Who takes Care of Them? Policy Brief April 2010. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2010.

21. IMSERSO. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2005.
22. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía (BOJA). Texto integrado de los decretos 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas, 18/2003, de 4 de febrero, de ampliación de las medidas de apoyo a las familias andaluzas y 7/2004, de 20 de enero, de ampliación de las medidas de apoyo a las familias andaluzas. 2004. BOJA 56:7043-50.
23. Boletín Oficial del Estado (BOE). Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia 2006. BOE 299: 44142-4415.
24. Palacios-Ceña D, Corral-Liria I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enferm Intensiva*. 2010; 21 (2): 68-73.
25. Martín Muñoz B, Panduro Jiménez RM, Crespillo Díaz Y, Rojas Suárez L, González Navarro S. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. *Index Enferm* [Internet]. 2010 [citado 10 Oct 2014; 19(2-3)]. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v19n2-3/2307.php>
26. Larsson M, Hedelin B, Ethlin E. Needing a hand to hold. *Cancer Nurs* 2007; 30(4): 324-34.
27. Serrano González MI. La educación para la salud en el XXI: Comunicación y salud. 2ª ed. Madrid: Díaz de Santos SA; 2002.
28. Servicio Andaluz de Salud. Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico [Internet]. Sevilla; Junta de Andalucía; 2005 [acceso 20-08-2016]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5&url=gestioncalidad/indice_vpaciente.htm
29. Ruiz Olabuénaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. 4 ed. Bilbao: Editorial Universidad de Deusto; 2007.
30. Flick U. Estrategias de muestreo. En: Jurjo Torres Santomé, director. *Introducción a la investigación cualitativa*. 2ª edición. Madrid: Morata; 2007. p 75-86.
31. Palacios Ceña D, Alonso-Blanco C, Cachón-Pérez JM, Alvarez-López C. La experiencia diaria del paciente cardiológico con un desfibrilador automático. *Enferm Clin*. 2010; 20(2):97-104.
32. Gálvez González M, Ríos Gallego, Fernández Vargas ML, del Águila Hidalgo B, Muñumel Alameda G, Fernández Luque C. El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. *Enferm Intensiva*. 2011; 22 (1):13-21.
33. Gearing RE. Bracketing in research: Atypology. *Qualitative Health Research*. 2004; 14: 1429-52.
34. Taylor SJ, Bogdan R. El trabajo con los datos. Análisis de los datos en la investigación cualitativa. En: Mariano Cubí, coordinador. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. 4ª reimpression. Barcelona: Paidós; 1998. p. 152-76.
35. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en investigación cualitativa. *Colomb Med*. 2003; 34: 164-67.
36. González Gil T. Flexibilidad y reflexibilidad en el arte de investigación cualitativa. *Index Enferm (Gran)* 2009; 18(2): 121-25.

III) MARCO TEÓRICO

Al tratarse de un estudio cualitativo no es posible formular hipótesis. En su lugar, se ha descrito el marco teórico:

Planteamos esta investigación desde el convencimiento de que las medidas puestas en marcha para apoyar a las cuidadoras familiares, aunque de gran utilidad, no se adaptan a la realidad social, familiar y personal de éstas y que esto produce un alto grado de insatisfacción en las cuidadoras, las familias y los propios pacientes dependientes. Teniendo en cuenta la importancia que tiene comprender y describir la respuesta humana ante un acontecimiento concreto para poder emprender acciones que permitan abordar este tema de forma eficaz, nuestro interés se centra en conocer la gran variabilidad en la respuesta de afrontamiento y adaptación al cambio producido en la vida de la CP desde una perspectiva holística de ésta. En el abordaje del fenómeno de estudio se tomará como referencia el modelo teórico de afrontamiento de Lazarus y Folkman.

IV) OBJETIVOS

Objetivo general

Explorar la respuesta de afrontamiento de las CP de pacientes con alto grado de dependencia.

Objetivos específicos

- 1) Comprender cómo viven e interpretan las CP el cuidado de las personas a su cargo.
- 2) Definir los determinantes socioculturales (creencias y valores) asociadas al cuidado familiar.
- 3) Conocer el impacto del cuidado familiar en la vida personal, sexual, familiar, laboral y social de las cuidadoras familiares.
- 4) Analizar los sentimientos, emociones y actitudes que provoca el cuidado de pacientes con alto grado de dependencia en las CP.
- 5) Identificar las dificultades y necesidades percibidas por las CP en el cuidado de la persona con alto grado de dependencia.
- 6) Detallar el tipo de relaciones que establece la CP con el resto del núcleo familiar y social.

V) ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN

a) Diseño del estudio: Para abordar el objetivo de estudio se ha elegido la investigación cualitativa descriptiva desde su vertiente fenomenológica. La fenomenología nos acerca a los fenómenos privilegiando la experiencia vivida, y se puede definir como el estudio y descripción de la experiencia vital²⁴. Puesto que el afrontamiento es un proceso cambiante y multidimensional que se relaciona con la experiencia vital precisa en su estudio abordajes como el que ofrece la fenomenología. La fenomenología ha sido utilizada en investigaciones anteriores para estudiar el afrontamiento a diferentes cambios vitales tales como el cambio de imagen corporal en pacientes ostomizados²⁵ o la calidad de vida de los pacientes con cáncer de cabeza y cuello²⁶.

b) Emplazamiento: La investigación se llevará a en los centros pertenecientes al Distrito Sanitario (DS) Costa del Sol. El DS Costa del Sol atiende a una población de 507.674 habitantes repartidos a la franja costera comprendida entre los municipios de Torremolinos y Estepona. Está integrado por 14 Unidades de Gestión Clínicas (UGC) distribuidas en 4 Zonas Básica de Salud (Torremolinos-Benalmádena, Fuengirola, Marbella y Estepona) y cuenta con un total de 24 centros sanitarios.

Esta zona acoge turismo nacional e internacional durante todo el año y cuenta con una importante comunidad de extranjeros residentes procedentes de diferentes países y de inmigrantes. Esta diversidad cultural hace de este emplazamiento un lugar óptimo para explorar el fenómeno objeto de estudio.

c) Sujetos de estudio: La población de estudio estará compuesta por todas las cuidadoras familiares censadas en la historia de salud que se atienden en los centros sanitarios adscritos al DS Costa del Sol. El número de cuidadoras censadas en el DS Costa del Sol se sitúa en torno a 5300 cuidadoras y el número de personas registradas con gran discapacidad en torno a 820.

A efectos de esta investigación se entiende por CP a aquella persona sobre la que recae, sin retribución económica, la mayor parte de las tareas del cuidado del paciente tanto en sus necesidades físicas como emocionales, la que le acompaña la mayor parte del tiempo y, por último, la que le ayuda a tomar decisiones relevantes al paciente, o quien las toma en su lugar²⁷.

Criterios de inclusión y exclusión. Los criterios de inclusión que se aplicarán son acceder voluntariamente a participar en el estudio, dominar la lengua española, ser cuidadora principal de un paciente crónico con alto grado de dependencia (Índice de Barthel < 60)²⁸, llevar ejerciendo el rol de cuidador al menos 1 año.

Se excluirán de la investigación a aquellos sujetos que hayan sufrido una pérdida personal en los seis meses anteriores al inicio de la investigación. Las situaciones de pérdidas personales conllevan un proceso de adaptación y afrontamiento propios por lo su abordaje debe evitarse en estudios de marcado carácter exploratorio como éste y realizarse de forma focalizada.

Selección de participantes. Dado el volumen de cuidadoras censadas y la naturaleza de esta investigación, se realizará sobre estos sujetos una selección intencional²⁹ de participantes ciñéndose a criterios de adecuación y diversidad; en concreto, se elegirán cuidadoras principales familiares en función de su capacidad de aportación, disponibilidad, interés y experiencias personales.

En los estudios cualitativos el poder de la muestra no radica en su tamaño, sino en su capacidad de reflejar la diversidad del fenómeno estudiado (se trata de recoger la mayor cantidad posible de visiones diferentes), por lo que el tamaño de la muestra no se determinará con antelación sino en el transcurso de la investigación. Teniendo presente esta idea, el procedimiento de muestreo que se empleará durante todo el proceso a la hora de seleccionar a los participantes será el “muestreo teórico”, que como definen Glaser y Strauss³⁰, consiste en seleccionar conscientemente casos adicionales a estudiar de acuerdo con el potencial de desarrollo de nuevos descubrimientos o para el refinamiento y expansión de los ya adquiridos. El muestreo teórico está así mismo

determinado por el “Principio de Saturación” que se alcanza cuando no se obtienen datos nuevos. Este criterio refleja la calidad y suficiencia de los datos.

No obstante, según la bibliografía consultada respecto a otros trabajos similares a éste, desarrollados con metodología cualitativa y perspectiva fenomenológica, el número aproximado de informantes debería oscilar en torno a 12-15 informantes^{31, 32}. Pero en aras de garantizar con mayor precisión la saturación de los datos y en base al número de cuidadoras al que podemos acceder que cumplan el perfil indicado, a priori, partiremos de un número mínimo que oscilará entre 24-30 participantes.

Criterios de segmentación. Con la intención de garantizar la mayor cantidad posible de perspectivas diferentes, en principio, se ha considerado como criterios de segmentación de la población de estudio la edad y el nivel de sobrecarga medidos con la Escala Sobrecarga del Cuidador-Zarit²⁷. Se han determinado 4 rangos de edad diferentes: menores de 30 años, 30-40 años, 41-50 años y más de 50 años. En referencia a la sobrecarga se han configurados tres grupos según la puntuación obtenida en el test de Zarit: < 46 No sobrecarga; 46 a 56 Sobrecarga leve; > 56 Sobrecarga Intensa. En total, se han configurado 12 grupos diferentes que quedan reflejados en la tabla 1.

	Grupo 1 : < 30 años	Grupo2: 30 -40 años	Grupo 3: 41-50 años	Grupo4: >50 años
Grupo A Zarit < 46	A1	A2	A3	A4
	Edad: < 30 Sobrecarga: Zarit < 46	Edad: 30 -40 Sobrecarga: Zarit < 46	Edad: 41-50 Sobrecarga: Zarit < 46	Edad: >50 Sobrecarga: Zarit < 46
Grupo B Zarit 46 a 56	B1	B2	B3	B4
	Edad: < 30 Sobrecarga: Zarit 46 a 56	Edad: 30 -40 Sobrecarga: Zarit 46 a 56	Edad: 41-50 Sobrecarga: Zarit 46 a 56	Edad: >50 Sobrecarga: Zarit 46 a 56
Grupo C Zarit >56	C1	C2	C3	C4
	Edad: < 30 Sobrecarga: Zarit >56	Edad: 30 -40 Sobrecarga: Zarit >56	Edad: 41-50 Sobrecarga: Zarit >56	Edad: >50 Sobrecarga: Zarit >56

Tabla1. Denominación y caracterización de grupos predefinidos según criterios de segmentación

Dado el carácter flexible y emergente de la investigación cualitativa no se descarta la reconfiguración de los grupos o la inclusión de nuevos criterios de segmentación que enriquezca la diversidad de perspectivas. El sexo no ha sido contemplado, a priori, como criterio de diversificación debido al escaso número de hombres que se dedican al cuidador familiar, documentado ampliamente en la bibliografía^{1,4,5,19,20}; a pesar de ello, se considerará su inclusión en el transcurso de la investigación.

Del mismo modo, no se desecha el uso de la técnica de *bola de nieve* sobre el conjunto de cuidadoras identificadas como técnica adicional que permita identificar a suficientes participantes en cada uno de los perfiles determinados mediante los criterios de segmentación.

Captación de los participantes. Los participantes serán captados a través de mediadores de campo pertenecientes a los 24 centros de sanitarios adscritos a este distrito. Los mediadores de campo serán profesionales sanitarios que mantienen con las cuidadoras una relación cotidiana: enfermeras de familia, enfermeras gestoras de casos comunitarias y médicos de familia. En cada centro se designarán, al menos, un mediador de campo, el grupo de investigación facilitará a los mediadores de campo las características que deberán reunir los informantes. Cada mediador captará a un máximo de tres participantes para evitar una selección interesada.

d) Dimensiones del estudio

Tras realizar una entrevista en profundidad no estructurada a una informante clave que cumplía con los criterios de inclusión, posterior búsqueda bibliográfica y teniendo en cuenta la experiencia clínica del equipo investigador en esta área, se han determinado las siguientes dimensiones de estudio:

-Significado del cuidado familiar. Con el estudio de esta dimensión se pretende conocer qué es y cómo entiende la CP el cuidado de la persona con alto grado de dependencia.

-Creencias y valores asociadas al cuidado familiar. Con la indagación de esta dimensión se pretende conocer los determinantes culturales asociados al cuidado natural o familiar, así como, las creencias preestablecidas acerca de éste.

-Sentimientos, emociones y temores que despierta en las CP el cuidado diario de pacientes con alto grado de dependencia. Con la investigación de esta dimensión se conocerá cómo perciben las cuidadoras el cuidado de las personas que tienen a su cargo indagando en el mundo interno de éstas.

-Estrategias de afrontamiento desarrolladas por las CP. Con la exploración de esta dimensión se estudiarán las herramientas personales y emocionales que utiliza las CP en el manejo de las situaciones de estrés ligadas al cuidado de la persona dependiente.

-Actitudes y comportamientos ante el cuidado. Por medio de la descripción de esta dimensión se pretende conocer qué hacen las CP en el cuidado diario de las personas dependientes a su cargo.

-Impacto del cuidado familiar. Se pretende conocer cómo influye el cuidado diario de la persona dependiente en de la vida de la cuidadora.

-Toma de decisiones con respecto al proceso de cuidado. A través de la indagación de esta dimensión se especificará la influencia que la cuidadora ejerce en el manejo de los cuidados, y el dilema ético que, en ocasiones, puede suponer la toma de decisiones.

-Relaciones que establece la CP con el resto de familiares y amigos. Se intentará describir el tipo y calidad de las interacciones que se producen entre la familia- amigos y la cuidadora.

Dado el carácter flexible de la investigación cualitativa, no se descarta cuando se obtengan los primeros resultados, la posibilidad de contemplar alguna nueva dimensión de estudio o modificar alguna de las consideradas previamente.

e) Recogida de datos

Se han seleccionado como fuentes de datos las narraciones en primera persona: entrevistas en profundidad y recolección de documentos personales de los participantes.

Entrevistas en profundidad. Se realizarán entrevistas en profundidad con guión semiestructurado. El guión semiestructurada de las entrevistas en profundidad estará integrado por preguntas abiertas que introducirán las dimensiones de estudio (Anexo 1).

De acuerdo con la orientación fenomenológica de este estudio, para evitar que la experiencia y las ideas preconcebidas de los investigadores influyeran en el contacto con la experiencia de los informantes, se estableció un proceso de suspensión del conocimiento previo al inicio de la investigación, o bracketing³³, con la finalidad de que los participantes pudieran aportar más significación sobre sus experiencias. Esta suspensión consistió en: a) realizar una entrevista no estructurada a una informante clave antes de iniciar la construcción del proyecto y b) posponer la revisión del material documental obtenido hasta después de analizar y triangular los resultados de esa primera entrevista.

Las preguntas abiertas, que constituirán el guión de las entrevistas en profundidad, han sido construidas en base al análisis de la entrevista realizada en el periodo de bracketing, previo al inicio de la investigación.

De acuerdo con los criterios de segmentación identificados, se elegirán al menos dos participantes de cada grupo, de forma que se garantice que todos los grupos identificados quedan representados.

La duración de las entrevistas se estima en 45-60 minutos y serán grabadas en su totalidad con el previo consentimiento escrito de los participantes. Las observaciones e incidencias que se sucedan durante las entrevistas serán registradas en un cuaderno de campo, en concreto, se tomarán notas en el cuaderno de campo respecto del lenguaje no verbal: tono de voz, expresión del rostro, etc.

Las entrevistas se realizarán en el lugar y hora a convenir por el informante, y en escenarios previamente preparados que proporcionen un ambiente adecuado para facilitar la expresión y verbalización de sentimientos, emociones y actitudes.

Documentos personales. Se solicitará a los informantes, tras el contacto inicial a través de los mediadores de campo, que faciliten al equipo de investigadores los diarios y/o relatos/narraciones personales sobre sus experiencias de cuidados el día de la entrevista. En caso de que no los tengan confeccionados y deseen realizarlos en el transcurso de la investigación, se les facilitará una cuenta de correos electrónica creada para tal fin en la que podrán dejar sus experiencias por escrito.

f) Análisis de los datos

El análisis de la información se iniciará durante su recopilación será efectuado por el equipo investigador y se llevará a cabo siguiendo los pasos propuestos por Taylor-Bogdan³⁴:

-Preparación de los datos.

Las entrevistas grabadas serán transcritas literalmente y con método por los miembros del equipo investigador, de forma que se conocerá no sólo lo que dicen los informantes sino también su manera de decirlo (expresiones, localismos, etc.). Las anotaciones del diario de campo serán situadas temporal y espacialmente en la transcripción

-Descubrimiento de los temas.

Se realizará una lectura detallada y minuciosa de las entrevistas transcritas y las notas de campo. Tras esta lectura se buscarán los temas (fragmentos del texto que revelan algo importante respecto al objeto de estudio) examinando los datos de todas las formas posibles.

-Codificación.

Reunión y estudio de todos los datos que se refieran a temas o ideas. La codificación implica dar orden a los datos obtenidos según las categorías y subcategorías de

codificación. Se tratará de integrar los datos tal como fueron expresados por los entrevistados, respetando su lenguaje, opiniones, creencias, etc.

-Relativización.

Se interpretarán los datos en el contexto en que fueron recogidos.

La grabación y transcripción será realizada por la misma persona. El análisis de los datos se realizará con ayuda del un programa informático (NUDIST VIVO 11).

Tras analizar las primeras 12 entrevistas en las que participará un informante de cada segmento, se revisarán las dimensiones de estudio con el objeto de asociar, modificar o retirar alguna de ellas.

g) Rigor metodológico

La calidad y rigurosidad serán trabajadas mediante las estrategias de triangulación, reflexividad, saturación y validación por parte de los informantes³⁵.

Triangular supone utilizar diferentes estrategias para estudiar el mismo problema en este caso se utilizarán diferentes tipos de triangulaciones: a) Triangulación de datos que se obtendrá de utilizar diferentes métodos de recogida de datos (grabaciones de las entrevistas y notas de campo), diferentes fuentes de datos (entrevistas y/o narraciones personales), y b) triangulación con diferentes investigadores³¹. Cada investigador se encargará de recoger, transcribir y analizar los datos de los informantes asignados. Los investigadores trabajarán los análisis por parejas, cada entrevista será analizada por separado por dos investigadores diferentes, posteriormente discutirán y consensuarán los hallazgos encontrados y, por último, el resultado de este doble análisis será contrastado con el análisis realizado por la investigadora principal. Se realizan sesiones de trabajo conjunta de todo el equipo de investigadores para poner en común los resultados e ir perfilando las áreas temáticas. Una vez acabado el proceso de recogida y análisis de información, el 30% de las entrevistas serán seleccionados al azar y remitidas a un grupo de investigadores externos, ajenos al emplazamiento de estudio, para que contrasten el análisis realizado.

Los investigadores también harán que los informantes lean los borradores de las entrevistas para controlar su validez antes de analizarlas. Igualmente, una vez se redacte el informe final de resultados éstos serán devueltos a los participantes para que nos hagan saber si se sienten reflejados en el informe de resultados finales.

La reflexividad hace referencia a la reflexión que el investigador realiza a lo largo del proceso de investigación, sobre su status y rol en la investigación y sobre la influencia de su subjetividad en la recogida y análisis de datos³⁶. En este sentido, a pesar de haber realizado un periodo de *bracketing* antes de iniciar la redacción del proyecto, todos los miembros del equipo investigador tendrán en cuenta sus propias suposiciones internas y externas acerca del fenómeno de estudio a la hora de recoger y analizar los datos, con el fin de influir lo mínimo posible sobre la información aportada por los participantes. Para ello cada investigador realizará un ejercicio de autorreflexión antes de iniciar la investigación que consistirá en plasmar por escrito sus experiencias, creencias y valores acerca del fenómeno objeto de estudio

h) Limitaciones del estudio y consideraciones éticas

En cuanto a las limitaciones del estudio, la principal dificultad encontrada radica en la búsqueda del informante adecuado, especialmente en lo que concierne al segmento A1, definido para cuidadoras jóvenes (menos de 30 años) sin cansancio en el rol cuidador. La estrategia de identificación de informantes por medio de mediadores de campo y el posible uso de la técnica de bola de nieve nos puede ayudar a paliar este contratiempo.

Actividad: transcripción de las entrevistas grabadas Miembros asignados del equipo investigador: Todos						X	X	X	X	X	X	X	X
Actividad: realización de curso para asesoramiento en el manejo del NVIVO11 Miembros asignados del equipo investigador: Todos											X	X	
Actividad: Análisis de las entrevistas transcritas Miembros asignados del equipo investigador: Todos						X	X	X	X	X	X	X	X
CRONOGRAMA SEGUNDO AÑO	MESES												
Actividad- Miembro/s del equipo investigador implicado/s en la realización – Gasto económico	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	
Actividad: realización de las entrevistas grabadas Miembro asignado del equipo investigador: Todos	X	X											
Actividad: transcripción de las entrevistas grabadas Miembros asignados del equipo investigador: Todos	X	X											
Actividad: análisis de las entrevistas transcritas Miembros asignados del equipo investigador: Todos	X	X	X	X									
Actividad: elaboración de los resultados finales Miembros asignados del equipo investigador: Todos				X	X	X							
Actividad: verificación de los resultados y triangulación de resultados por investigadores externos Miembro asignado del equipo investigador: Investigadora principal							X	X					
Actividad: elaboración de la conclusiones Miembros asignados del equipo investigador: Todos									X				

- Protocolo de investigación: *Journal of Advanced Nursing* (FI JCR 2014: 1,540 – Q1) o *Biblioteca LasCasas*.
- Publicación de los resultados preliminares: *Journal of Advanced Nursing* (FI JCR 2014: 1,540 – Q1) o, *Index de enfermería* (RIC CUIDEN citación 2014: 1,711– Q1)
- Publicación de resultados finales: *Revista Latinoamericana de Enfermagem* (FI JCR 2014: 0,856 – Q3) o *Atención Primaria* (FI JCR 2014: 0,617 – Q3)

Además, los casos más relevantes incluidos en a lo largo de la investigación, se difundirán a través de publicaciones en formato caso clínico, siguiendo las pautas propuestas en el artículo *Cómo escribir casos clínicos en enfermería utilizando NANDA-NIC-NOC* (Index Enferm. 2011; 20(1-2): 111-15) o por medio de relatos biográficos siguiendo las indicaciones propuestas en el artículo *Cómo elaborar un relato biográfico* (Arch Memoria [en línea], 2004; 1. Disponible en <<http://www.index-f.com/memoria/metodologia.php>>)

Anexo1

Guión entrevista semiestructurada/ Hoja recogida de datos

Título: Abordaje fenomenológico de las estrategias de afrontamiento desarrolladas por cuidadoras familiares de pacientes con alto grado de dependencia

El objetivo de este estudio es explorar la respuesta de afrontamiento de las cuidadoras familiares principales de pacientes con alto grado de dependencia. El entrevistador usará esta guía para orientar la entrevista hacia las dimensiones de estudio.

Código de identificación: _____ (Código del segmento de población al que pertenece el informante + iniciales de los apellidos del entrevistador + número de orden en la realización de la entrevista por parte del entrevistador)

A.-Datos referidos a las características de la entrevista:

- Fecha de la realización:
- Duración de la entrevista:
- Recogida de notas de campo: sí/no.
- Diario o narraciones personales: si/no

B.-Datos personales del participante:

- Puntuación índice de Barthel de la persona dependiente:
- Puntuación Test de Zarit de la persona cuidadora:
- Edad:
- Sexo:
- Nacionalidad:
- Vida laboral:
- Estado civil:
- Nivel de estudios:
- Convivencia con la persona cuidada: si/no
- Parentesco:
- Tiempo que lleva cuidando a la persona dependiente:
- Horas diarias que dedica al cuidado familiar:
- Situación de cuidados: sola/ turnándose con otros familiares/ cuida a más de un familiar a la vez.

C.-Dimensiones de estudio: Antes de iniciar la grabación de las entrevistas, la entrevistadora o entrevistador hará una breve introducción sobre las dimensiones de estudio, de forma que el participante obtenga una visión global de ellas.

En la siguiente tabla se recogen las dimensiones de estudio junto a la pregunta del guión que las introduce.

Dimensión de estudio	Pregunta guión temático
Creencias y valores asociadas al cuidado familiar. Significado del cuidado familiar	¿Qué significa para ti cuidar a tu <i>familiar</i> (nombre de la persona cuidada o parentesco) día a día?

Actitudes y comportamientos ante el cuidado	¿Qué acciones realizas diariamente relacionadas con el cuidado de tu <i>familiar</i> (nombre de la persona cuidada o parentesco)?
Toma de decisiones	¿Cómo se toman las decisiones respecto a los cuidados en tu familia?
Impacto del cuidado	¿Cómo crees que te afecta el cuidado de tu <i>familiar</i> (nombre de la persona cuidada o parentesco)?
Trabajo emocional	¿Qué sentimientos, emociones y actitudes crees que ha provocado en ti la situación de dependencia de tu familiar?
Estrategias emocionales	¿Qué haces para sobrellevar tu situación familiar y personal?
Relaciones sociales y familiares	¿Cómo te relacionas con el resto de tu familia? ¿Y con tus amigos?

D.-Datos referidos a la transcripción:

- Fecha de transcripción:
- Transcripción realizada por:

Anexo 2

Consentimiento informado

Título del estudio: *Abordaje fenomenológico de las estrategias de afrontamiento desarrolladas por cuidadoras familiares de pacientes con alto grado de dependencia*

Yo,.....

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

Entiendo voy a participar como informante en el estudio “Abordaje fenomenológico de las estrategias de afrontamiento desarrolladas por cuidadoras familiares de pacientes con alto grado de dependencia” permitiendo la realización de una entrevista grabada digitalmente y que dicha entrevista será usada exclusivamente para esta investigación.

Entiendo que no recibiré un beneficio directo como resultado de mi participación. Me han explicado que la información del estudio será codificada para preservar mi identidad y que las grabaciones, así como el resto de documentos personales cedidos para la investigación, serán destruidas tras la publicación de los resultados finales del estudio.

He hablado con (nombre del investigador), comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en mi situación personal o asistencial

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

En Málaga, a.....de de 2016

Firma del participante: