

TESI DOCTORAL

# Plataforma e-Care i hàbits de salut circadiària en l'atenció d'infermeria a les cuidadores

Rosa Noell i Boix



UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA

Escola de Doctorat





---

TESI DOCTORAL

# Plataforma e-Care i hàbits de salut circadiària en l'atenció d'infermeria a les cuidadores

Rosa Noell Boix

Directors de tesi:

María Teresa Moreno Casbas i Joan Carles Casas Baroy

Programa de doctorat:

Cures integrals i serveis de salut

2023

 UNIVERSITAT DE VIC  
UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA

Escola de Doctorat





# Índex general

<b>Agraïments</b> .....	9
<b>Resum</b> .....	11
<b>Abstract</b> .....	13
<b>1. Introducció</b> .....	15
<b>1.1. Marc teòric</b> .....	15
1.1.1. Necessitats de cures de la població.....	15
1.1.2. Tipologia de cuidadores.....	16
1.1.3. La salut de les cuidadores.....	17
1.1.4. Intervencions d’infermeria cap a les cuidadores.....	17
1.1.5. Recursos digitals.....	18
1.1.6. Cronobiologia i ritme circadiari.....	19
1.1.7. Salut circadiària i cuidadores.....	20
1.1.8. Instruments per avaluar la salut circadiària.....	21
1.1.9. Intervencions per millorar la salut circadiària.....	23
1.1.10. Justificació.....	23
<b>2. Hipòtesis i objectius del projecte</b> .....	25
<b>2.1. Hipòtesis</b> .....	25
Hipòtesi 1.....	25
Hipòtesi 2.....	25
<b>2.2. Objectius</b> .....	25
Objectiu general 1.....	25
Objectiu general 2.....	25
<i>Objectius específics</i> .....	25
Objectiu general 3.....	25
<i>Objectius específics</i> .....	25
<b>3. Estudi exploratori</b> .....	27
<b>3.1. Material i mètode</b> .....	27
3.1.1. Disseny d’estudi.....	27
3.1.2. Població i àmbit d’estudi.....	27
3.1.2.1. <i>Selecció i reclutament de les participants</i> .....	28
3.1.2.2. <i>Característiques de les participants</i> .....	28
3.1.3. Recollida de dades.....	29
3.1.3.1. <i>Entrevistes</i> .....	29
3.1.3.2. <i>Transcripció de les dades</i> .....	31
3.1.4. Anàlisi qualitativa.....	31
3.1.5. Reflexivitat.....	31
3.1.6. Consideracions ètiques.....	32
<b>3.2. Resultats</b> .....	32
3.2.1. Descripció general de la mostra.....	33
3.2.2. Efecte del cuidar sobre la salut de la cuidadora.....	33

3.2.3. Dificultats relacionades amb la cura .....	34
3.2.4. Estratègies d'aprenentatge de la cuidadora .....	36
3.2.5. Cuidadora experta .....	36
<b>3.3. Discussió de l'estudi exploratori</b> .....	<b>38</b>
<b>3.4. Necessitats identificades de les cuidadores informals</b> .....	<b>39</b>
<b>4. Disseny i desenvolupament de la plataforma e-Care</b> .....	<b>41</b>
<b>4.1. Disseny de la plataforma e-Care</b> .....	<b>41</b>
<b>4.2. Desenvolupament del contingut de la plataforma</b> .....	<b>42</b>
<b>4.3. Desenvolupament de la plataforma e-Care</b> .....	<b>42</b>
<b>4.4. Apartats de la plataforma e-Care</b> .....	<b>43</b>
<b>5. Estudi experimental</b> .....	<b>47</b>
<b>5.1. Material i mètode</b> .....	<b>47</b>
5.1.1. Disseny d'estudi .....	47
5.1.2. Àmbit d'estudi .....	47
5.1.3. Criteris de selecció .....	48
5.1.4. Mostra .....	48
5.1.4.1. Càlcul de la mostra .....	48
5.1.4.2. Reclutament .....	49
5.1.5. Ús de la plataforma e-Care i introducció de les recomanacions d'hàbits circadianis .....	49
5.1.5.1. Ús de la plataforma e-Care .....	49
5.1.5.2. Recomanacions d'hàbits circadianis .....	50
5.1.6. Temporitzador de la intervenció i recollida de dades .....	50
5.1.7. Variables: definició i instruments .....	52
5.1.8. Anàlisi estadística .....	55
5.1.9. Consideracions ètiques .....	56
<b>5.2. Resultats</b> .....	<b>56</b>
5.2.1. Descripció de la mostra .....	56
5.2.2. Anàlisi descriptiva .....	58
5.2.2.1. Descripció de les cuidadores en el moment inicial .....	58
5.2.2.2. Anàlisi multivariant: associació entre les variables sociodemogràfiques i les de salut de la cuidadora .....	61
5.2.2.3. Descripció de les persones cuidades .....	62
5.2.2.4. Tipus de cuidadores i la seva salut .....	63
5.2.3. Evolució de salut i hàbits circadianis de les cuidadores .....	66
5.2.3.1. Evolució de les cuidadores al llarg de l'estudi .....	66
5.2.3.2. Evolució de les persones dependents al llarg de l'estudi .....	72
5.2.4. Utilització de la plataforma e-Care .....	73
5.2.5. Satisfacció amb l'ús de la plataforma .....	74
5.2.6. Satisfacció global .....	75
<b>5.3. Discussió</b> .....	<b>77</b>
5.3.1. Plataforma e-Care: utilització i opinió .....	77
5.3.2. Les cuidadores .....	79
5.3.3. Perfil de la persona dependent .....	80
5.3.4. Efectivitat de les recomanacions de salut circadiana .....	81

<b>6. Limitacions i forteses</b> .....	83
<b>6.1. Limitacions</b> .....	83
<b>6.2. Forteses</b> .....	84
<b>7. Conclusions</b> .....	85
<b>8. Implicacions i recomanacions</b> .....	87
<b>8.1. Implicacions per a la pràctica clínica</b> .....	87
<b>8.2. Recomanacions per a futures investigacions</b> .....	87
<b>9. Bibliografia</b> .....	89
<b>10. Índex de les taules</b> .....	105
<b>11. Índex de les figures</b> .....	107
<b>12. Índex dels annexos</b> .....	109
<b>13. Annexos</b> .....	111



## Agraïments

Arribo al final d'una gran aventura que mai no hagués imaginat que emprendria. L'ajuda de totes les persones que m'han envoltat durant aquests cinc anys de doctorat ha estat el motor per poder tirar endavant el projecte. A totes vosaltres, vull donar-vos el meu agraïment més sincer.

Gràcies, mama, per donar-me tot el suport, l'ajuda i les forces durant tots aquests anys. Gràcies per ser la meva mà dreta en tot el desenvolupament de la tesi. Recordarem sempre tots els entrebancs i anècdotes viscudes. Quins records i quina feinada! Moltíssimes gràcies.

A tu, Joan, gràcies pel teu suport incondicional i posar-m'ho tot tan fàcil. Sense tu no hagués sabut combinar-ho tot. Gràcies per ensenyar-me a gaudir d'aquest camí en calma.

Al meu director de tesi, Dr. Joan Carles Casas Baroy, gràcies per animar-me a iniciar aquest projecte i per la paciència i la dedicació de tots aquests anys. Gràcies per la confiança que m'has donat i per tot el que m'has ensenyat.

A la meva directora de tesi, Dra. Mayte Teresa Moreno Casbas, gràcies per obrir-me les portes a Investén-isciii i de l'Institut de Salut Carlos III. L'estada amb vosaltres va ser clau per avançar en el projecte. Gràcies també a Santiago Pérez de la Cámara i a Mario Pascual Carrasco, de la Unitat d'Investigació en Telemedicina i e-salut per tot el suport que m'han donat a l'hora de desenvolupar la plataforma web e-Care.

A tu, Mirari, gràcies per aparèixer en aquest camí. Has estat una referent a seguir, i m'has donat la motivació i les ganes per continuar en els moments difícils. A la Glòria, gràcies per la teva predisposició a ajudar-me sempre. A totes dues, gràcies pel vostre suport incondicional.

A l'equip del CAP de Cassà de la Selva, la Núria, la Lina, la Glòria, en Sergi i a la Lúdia; a l'Andrea i la Núria, gràcies per la vostra implicació al projecte.

A totes els companys i companyes de l'equip d'investigació *Methodology, Methods, Models and Health and Social Outcomes (M3O)*, gràcies pel vostre suport i assessorament.

Vull transmetre el meu agraïment més sincer a cada una de les cuidadores participants en el projecte. Sense la vostra col·laboració tot això no hagués estat possible.

Miro enrere i m'alegro de tot el que ha passat aquests anys. Aquest camí recorregut m'ha fet créixer, tant en l'àmbit personal com professional. Tanco una etapa, però estic segura que a partir d'ara en vindran de noves en les quals continuaré compartint coneixement i experiències amb totes les persones amb qui m'he creuat en aquest camí.

**Notes:**

- ↳ En la present tesi s'ha dissenyat una plataforma web. Per tant, la lectura de la tesi ha d'anar complementada amb l'exploració d'aquesta plataforma, a la qual es pot accedir a través del següent QR



- ↳ Amb la finalitat de facilitar la lectura de la tesi, s'utilitzarà el terme "cuidadores" de manera genèrica per referir-me tant a les cuidadores com als cuidadors. Tot i expressar-ho amb el gènere femení, també hi queda inclòs el masculí.
- ↳ Tot i que és habitual en l'argot mèdic fer servir exclusivament l'adjectiu "circadià / circadiana", en aquesta tesi hem optat per fer servir la forma normativament correcta: "circadiari / circadiària"

## Resum

Les necessitats de cures de la població augmenten, i com a conseqüència les cuidadores es converteixen en les principals actores d'aquest escenari. Realitzar les tasques de cures d'una persona pot ser font de satisfacció però també pot generar esgotament física i emocional, aïllament social i alteracions en el son.

Les intervencions dirigides a cuidar les cuidadores estan sent una peça clau per poder garantir el benestar de la població dependent. Per tant, serà important dissenyar estudis en què l'eix central sigui la salut de les cuidadores, i avaluar els hàbits de salut circadiària pot ser una bona manera de conèixer el seu nivell de benestar. A més, acompanyar els estudis amb les noves tecnologies fa que s'utilitzin eines que retallen distàncies entre els professionals, i permeten l'accessibilitat des de qualsevol lloc.

La present tesi doctoral planteja els següents objectius principals:

1. Identificar les necessitats de les cuidadores informals relacionades amb la cura d'una persona dependent al domicili.
2. Dissenyar, desenvolupar i avaluar l'efectivitat de l'ús de la plataforma web e-Care basada en les necessitats de les cuidadores.
3. Avaluar l'efectivitat d'incloure a les cures d'infermeria l'avaluació de la salut circadiària i les recomanacions donades a les cuidadores.

### Metodologia:

En aquesta tesi s'ha utilitzat metodologia qualitativa i quantitativa de forma seqüencial.

En primer lloc, s'ha elaborat un estudi exploratori utilitzant la metodologia qualitativa a través de cinc entrevistes semiestructurades. Les participants en les entrevistes van ser cuidadores informals, i una d'elles, a més, havia participat en el programa de pacient expert cuidador. La transcripció de les entrevistes es va analitzar a partir d'una anàlisi de contingut a través del programa Atlas.Ti 8.0.

En segon lloc, s'ha realitzat un estudi experimental amb avaluació pre- i post- sense grup control i s'ha utilitzat la metodologia quantitativa. Aquest estudi es va realitzar a l'Àrea Bàsica de Salut de Cassà de la Selva, i es van reclutar 31 cuidadores. La intervenció va durar 25 setmanes i es van fer tres avaluacions (inici, dos i sis mesos). Durant les 25 setmanes les participants van poder navegar per la plataforma web e-Care. A més, se'ls va col·locar en les tres avaluacions el dispositiu multicanal Kronowise per recollir dades sobre els hàbits de salut circadiària. Les dades es van analitzar mitjançant SPSS versió 29.0.1.1.



### **Resultats:**

En la primera fase d'estudi es van identificar tres temes clau. En primer lloc, l'efecte del cuidar en la salut de la cuidadora, en els aspectes psicològic, físic i social; en segon lloc, les dificultats relacionades amb la cura, com per exemple les adaptacions al domicili, la prevenció de ferides, úlceres, caigudes i accidents i les mobilitzacions; i, finalment, les estratègies d'aprenentatge de la cuidadora, a través de la lògica, l'observació, la imitació, la formació i Internet.

En la segona fase, els resultats de la investigació quantitativa apunten que la intervenció a través de la plataforma web e-Care ha tingut un impacte positiu en la qualitat del son, la sobrecàrrega ( $p=0,059$ ) i l'activitat física ( $p=0,020$ ) de les cuidadores. No obstant això, la intervenció no ha mostrat canvis en la probabilitat de patir ansietat i depressió ni en la qualitat de vida de les cuidadores.

Les cuidadores han entrat a la plataforma web e-Care una mitjana d'onze vegades. A més, l'han utilitzat com eina informativa i formativa, i han visualitzat cada vídeo una mitjana de 14 vegades. En canvi, en els apartats de missatgeria i fòrum no hi ha hagut gaire participació.

Els resultats de la intervenció en quant als hàbits de salut circadiària apunten que la intervenció podria tenir una efectivitat en els canvis d'hàbits a curt termini ( $p=0,009$ ). Pel que fa als resultats en quant a hores de llum, activitat física i son, no hi ha millores estadísticament significatives però s'observa que la tendència és a la millora en el paràmetre d'activitat física. En canvi, els paràmetres corresponents a son i llum es mantenen bastant igual durant el transcurs de la investigació.

### **Conclusions:**

La plataforma e-Care és una eina que presenta continguts provinents de les necessitats de les cuidadores. A més, aquesta s'hauria d'incorporar en el moment que la cuidadora comença a cuidar, per poder així formar-la i empoderar-la en la seva tasca. Seria una eina de suport tant per a la cuidadora com per a la infermera.

A més, l'avaluació dels hàbits de salut circadiària de les cuidadores s'hauria d'incloure en l'atenció d'aquestes, per tal que les infermeres tinguessin un coneixement més global i integral de la seva salut i així poder fer intervencions més efectives i individualitzades.

## Abstract

The needs of care for the population are increasing, and as a result carers are becoming the main players in this scenario. Performing a person's care tasks can be a source of satisfaction but can also generate physical and emotional exhaustion, social isolation and sleep disturbances.

Interventions aimed at caring for carers are a key part of ensuring the welfare of the dependent population. It will therefore be important to design studies in which the focus is on carers' health, and evaluating circadian health habits can be a good way of knowing their level of well-being. In addition, accompanying studies with new technologies makes use of tools that cut distances between professionals, and allow accessibility from anywhere.

This doctoral thesis sets out the following main objectives:

1. To identify the needs of informal carers related to the care of a home-dependent person.
2. Design, develop and evaluate the effectiveness of using the e-Care web platform based on the needs of carers.
3. To assess the effectiveness of including in nursing care the circadian health assessment and recommendations given to carers.

### Methods:

In this thesis, qualitative and quantitative methodology have been used.

Firstly, an exploratory study has been prepared using qualitative methodology through five semi-structured interviews. The participants in the interviews were informal carers, and one of them, moreover, had participated in the patient expert carer program. The transcription of interviews was analyzed from a content analysis through the Atlas.Ti 8.0 program.

Secondly, an experimental study with pre- and post-assessment without control group has been carried out and quantitative methodology has been used. This study was carried out in the Basic Health Area of Cassà de la Selva (Girona province, Catalonia, Spain), and 31 carers were recruited. The intervention lasted 25 weeks and three assessments were made (start, two and six months). During the 25 weeks, participants were able to navigate the e-Care web platform. In addition, they were placed in the three evaluations the Kronowise multichannel device to collect data on circadian health habits. The data was analyzed using SPSS version 29.0.1.1.

### Results:

In this first phase of research three key themes were identified. Firstly, the effect of care on the health of the caregiver, on the psychological, physical and social aspects; secondly, the difficulties related to care, such as home adaptations, the prevention of injuries, ulcers, falls and accidents and mobilizations; and, finally, the caregivers' learning strategies, through logic, observation, imitation, training and the Internet.

In the second phase, the results point out that intervention through the e-Care web platform has had a positive impact on sleep quality, overload ( $p=0.059$ ) and physical activity ( $p=0.020$ ) for carers. However, intervention has shown no change in the likelihood of anxiety and depression or in the quality of life of carers.

Carers have entered the e-Care website an average of eleven times. In addition, they have used it as an information and formative tool, and have viewed each video 14 times on average. However, there has not been much participation in the forum and messaging sections.

Intervention results regarding circadian health habits point out that intervention could be effective in short-term habit changes ( $p=0.009$ ). As regards the results in terms of light hours, physical activity and sleep, there are no statistically significant improvements but the trend is observed to be for improvement in the physical activity parameter. Instead, the parameters corresponding to sleep and light remain quite the same during the course of the investigation.

### **Conclusions:**

The e-Care platform is a tool that presents content from the needs of carers. Besides, should be incorporated at the moment that the caregiver begins to care, so that she can train and empower herself in her task. It would be a supportive tool for both the caretaker and the nurse.

In addition, the assessment of caregivers' circadian health habits should be included in care for them, so that nurses have a more global and integral knowledge of their health and can make interventions more effective and individualized.

# 1. Introducció

La present tesi tracta sobre la dificultat que tenen les cuidadores a l'hora de cuidar els seus familiars dependents. Aquest fet està en tots els fulls de ruta de les institucions, ja que en els propers anys estarem davant de poblacions amb més necessitats de cures, i els familiars i/o cuidadores remunerades seran clau per poder-hi fer front. No obstant això, existeixen diferents factors que fan que les cuidadores tinguin dificultat per cuidar aquestes persones. En la present investigació s'ha dissenyat una plataforma web, amb la finalitat que les cuidadores tinguin accés a una font fiable d'informació, una connexió amb el seu centre de salut i un espai per poder-se comunicar amb altres persones que, com elles, cuiden una persona dependent.

En el següent apartat, 1.1, construïm el marc teòric de la tesi. En aquest punt trobem els conceptes clau, i també la justificació del projecte. En primer lloc, s'exposen els conceptes de necessitats de cures de la població, de cuidadores i tipus, i la repercussió de la seva feina en la seva salut. En segon lloc, s'exposa quina noció hi ha d'intervencions d'infermeria dirigides a les cuidadores, i també els recursos digitals que s'han utilitzat fins al moment. Finalment, en tercer lloc, es presenta el marc conceptual del ritme circadiari, començant per explicar el concepte, com l'afecta –en el cas de les cuidadores– la feina que porten a terme, quins instruments hi ha per avaluar-lo i quines intervencions existeixen per millorar-lo.

En l'apartat 2 s'expliquen la hipòtesis i els objectius generals i específics de la tesi. Aquesta es divideix en dos estudis. En l'apartat 3 s'exposa el marc metodològic del primer estudi, l'estudi exploratori, en el qual s'utilitza una metodologia qualitativa.

En l'apartat 4 es presenta la plataforma web que s'ha dissenyat i desenvolupat per a la present tesi, i que permet realitzar el segon estudi, l'estudi experimental. En l'apartat 5, s'exposa el marc metodològic d'aquest segon estudi, en el qual s'utilitza la metodologia quantitativa. Dins d'aquest apartat, en el punt 5.2 s'exposen els resultats en cinc blocs. En el primer es mostren els resultats descriptius. En segon lloc s'analitza l'evolució de la salut i els hàbits circadianis de les cuidadores, en el tercer, s'analitza la utilització de la plataforma e-Care, en quart la satisfacció amb l'ús de la plataforma i, finalment s'analitzen les dades de satisfacció de les participants.

En l'apartat 6 es ressalten les limitacions i fortaleces del projecte. En l'apartat 7 s'exposen les conclusions i, finalment, en l'apartat 8 es presenten les implicacions i recomanacions per a la pràctica i per a futures investigacions.

## 1.1. Marc teòric

### 1.1.1. Necessitats de cures de la població

L'augment de l'esperança de vida, les millores en la salut pública i l'atenció sanitària i l'adopció de determinats estils de vida han propiciat un major envelliment de la població(1). Actualment, l'esperança de vida a Espanya és de 82,34 anys. El país ocupa la cinquena posició en el rànquing

de la Unió Europea, per sota de Suècia, Itàlia, Malta i Irlanda(2). Aquest envelliment es tradueix en una disminució de la capacitat funcional de les persones i també en un augment dels processos crònics(3–5). S'estima que l'any 2050 hi haurà 1.500 milions de persones majors de 60 anys. D'aquestes, aproximadament el 45 % tindran una discapacitat, i entre el 20 % i el 33 % necessitaran assistència o cures per part d'una altra persona(3,6–9). A més, l'envelliment comporta una limitació en la qualitat de vida de les persones afectades i s'associa a una alta demanda de cures gerontològiques(10).

A causa d'aquests motius i per l'impacte econòmic que té l'envelliment de la població a les famílies, les comunitats i les societats(11), actualment és un dels principals reptes de salut pública als països desenvolupats(11,12).

El model de cuidar espanyol se centra principalment en l'àmbit familiar i sovint en el domicili de la persona afectada, i la família és l'encarregada d'assumir-ne la cura(13,14). Conseqüentment, la figura de la cuidadora no professional emergeix actualment amb molta importància en el context de les cures. En la literatura, aquest tipus de cuidadores són denominades cuidadores informals(15,16). S'estima que entre el 10 i el 25 % de la població mundial són cuidadores informals(9). A Espanya, la prevalença de cuidadores informals s'estima que és del 12,6 %(17). El concepte de cura informal ha estat utilitzat per al·ludir a un tipus de suport caracteritzat perquè és desenvolupat per persones de la xarxa social del receptor de les cures, i es realitza de forma voluntària, sense que hi hagi cap organització ni remuneració darrere(18,19). Els estudis indiquen que el 88 % de les cures recauen sobre la cuidadora informal i només el 12 % l'assumeix el sistema sanitari(5,20).

La tasca de cuidar no únicament se centra en ajudar la persona dependent, sinó que inclou aquelles activitats dirigides a la persona dependent que per alguna circumstància –física, psíquica o intel·lectual– no pot realitzar ella mateixa. En aquestes tasques entren les activitats bàsiques, com ara alimentació, higiene, relacions socials, les relacionades directament amb la discapacitat, com ara fer companyia, transport, aplicació de tractaments i acompanyament en el final de la vida, i també activitats relacionades amb la gestió de serveis sanitaris, com per exemple tràmits i compra de medicaments(21–25). Realitzar totes aquestes activitats és una responsabilitat complexa i contínua en el temps. Requereix un alt percentatge del temps i energia de la cuidadora a la cura de la persona dependent(26).

### 1.1.2. Tipologia de cuidadores

En la literatura trobem dos tipus de cuidadores: les anomenades formals o professionals i les informals o no professionals.

Les cuidadores informals són les principals proveïdores de les cures a les persones que ho necessiten(27). La literatura descriu el perfil d'aquestes cuidadores com a dones –generalment l'esposa o filla de la persona dependent– que realitzen les cures de la persona de manera única, tenen baixos ingressos i estan sense ocupació, d'una edat entre 45 i 64 anys, que assumeixen de manera voluntària la cura i que viuen en el mateix domicili que la persona cuidada(20,28,29). Generalment, l'elecció de la cuidadora dins dels àmbits familiars es produeix sense que hi hagi un acord explícit amb la persona adjudicada per cuidar(29,30).

Variables com el gènere, la convivència i el parentesc són importants per identificar quina persona del nucli familiar serà la cuidadora informal(31–33).

Actualment el sistema de cures informals de les persones dependents està canviant respecte a fa unes dècades, ja que la tipologia de famílies ha canviat i ja no es té tanta disponibilitat per cuidar, ja que el sector femení –cuidador principal per excel·lència–, s'ha anat incorporant progressivament al mercat laboral. Aquesta circumstància fa que apareguin nous models de cures i que les famílies hagin de recórrer a contractar i pagar una persona –cuidadora formal– que faci aquesta funció(27,34). En un estudi en què es van descriure les característiques dels diferents tipus de cuidadores es defineix com a cuidadora formal la persona que realitza la tasca de cures de la persona dependent per una remuneració econòmica i que de forma habitual no forma part ni de la família ni de l'entorn proper del pacient dependent(27).

### 1.1.3. La salut de les cuidadores

La cura d'una persona pot ser font de satisfacció, però també una font d'estrès i tensió emocional. Quan les cuidadores senten que l'atenció no és suficient, això els pot generar sentiments d'esgotament, depressió i culpa(35). En aquesta mateixa línia, Robledo 2007 comentava que quan donen d'alta de l'hospital la persona dependent, la cuidadora n'assumeix la responsabilitat de les cures però moltes vegades no té el coneixement ni el suport suficient per poder realitzar-les amb seguretat(19,36).

Cuidar comporta desenvolupar diferents activitats i moltes vegades assumir múltiples rols(37).

Estudis previs han demostrat que les cuidadores tenen entre un 25-50 % més de probabilitats de patir ansietat i/o depressió(3,11,38–40). També s'ha descrit que amb més freqüència tenen problemes relacionats amb el son(4,5,41). A més, les cuidadores sovint presenten problemes en l'àmbit social i relacional, especialment quan la persona que cuiden té problemes cognitius(42). Sovint les cuidadores es van aïllant dels seus amics, de la seva família i també del seu entorn laboral(5,40,43,44).

En conseqüència, Dang i Col(45) van proposar el concepte de sobrecàrrega de la cuidadora com el cost total físic, psicològic, emocional i econòmic de brindar les cures a una persona. Aquesta sobrecàrrega afecta la seva capacitat de cuidar, i això té un efecte sobre la supervivència de les persones dependents(46).

En resum, el paper de les cuidadores i la responsabilitat que tenen fa que experimentin una càrrega de cura que les afecta en tots els àmbits biopsicosocials, augmentant així el risc de convertir-se en una espècie de “segon pacient invisible”(16).

### 1.1.4. Intervencions d'infermeria cap a les cuidadores

Nombrosos articles reconeixen que el suport de la infermera és fonamental per detectar a temps el cansament de la cuidadora, donar-li suport en el maneig de les diferents etapes i canvis de la persona dependent, anticipar-se a les crisis, detectar males pràctiques en la cura i proporcionar-li educació per a la cura de la persona dependent, ja que, per elles mateixes, les cuidadores

no augmenten el nivell de coneixement(47), i és fonamental que coneguïn els aspectes bàsics per a la cura de la persona(46).

En la literatura podem trobar una gran varietat d'estudis de diferents tipus d'intervenció dirigides a les cuidadores, com ara suport formal a través de serveis comunitaris de respir, programes psicoeducatius, grups d'ajuda mútua, intervencions psicoterapèutiques i *counseling*(47–51). És essencial que totes aquestes intervencions vagin dirigides a les necessitats de les cuidadores per minimitzar la seva càrrega i la tensió a l'hora de cuidar(52–54). No obstant això, la percepció dels professionals sanitaris sobre aquestes necessitats no és suficient, ja que sovint difereix de l'opinió de les cuidadores(54).

Un exemple d'intervenció seria el programa educatiu "Cuidando a los Cuidadores", orientat a incrementar els coneixements i habilitats de les cuidadores sobre el tenir cura(55–58).

S'ha vist que les intervencions que mostren resultats més positius són les intervencions psicoterapèutiques i les psicoeducatives, ja que ajuden a reduir la depressió i el nivell de càrrega de les cuidadores(49,50,59). A més, aquests tipus d'intervencions tenen una baixa taxa d'abandonament i són considerades acceptables per les cuidadores ja que senten que els són útils(49).

Malgrat que hi hagi intervencions dirigides a les cuidadores, existeixen escasses evidències dels resultats obtinguts. Això és degut al fet que la majoria de les publicacions presenten una escassa qualitat metodològica, procediments d'avaluació inadequats, mostres reduïdes i temps de seguiment curts(60–62).

#### 1.1.5. Recursos digitals

La utilització de la tecnologia de la informació i la comunicació (TIC) està sent una peça clau per acompanyar les cuidadores(63). D'aquí que aparegui el concepte de gerontecnologia(64). Diversos estudis determinen que les tecnologies poden ajudar les cuidadores en la cura de la persona dependent(65), i també en la seva autocura en termes de qualitat de vida, d'estat d'ànim, reduint la depressió, la ira i l'aïllament social(66,67). També els augmenta la confiança i el sentit de control donant-los més maneig en les demandes de la persona dependent(67,68). La tecnologia també trenca amb les distàncies entre els professionals de la salut i les cuidadores, i a més proporciona seguiment donant més seguretat a les cuidadores i adherència al tractament(68,69).

En aquesta mateixa línia, la societat utilitza la tecnologia per buscar informació en línia. El 29,9 % de la població en general utilitza Internet com a font d'informació per a temes relacionats amb la salut(67). Segons el qüestionari d'equipament i usabilitat de les TICS s'extreu que un 96 % les persones entre 55 i 64 anys utilitzen el mòbil, i un 83,3 % les persones d'entre 65 i 74 anys(70). Això ens indica que estem davant de societats digitalitzades i que els professionals de la salut s'hi han d'adaptar: no només oferint una atenció terapèutica centrada en la informació i l'educació, sinó que també han de saber cercar degudament la informació que existeix a l'era digital i assegurar-se que aquesta informació sigui fiable i adequada per contribuir realment a la millora dels seus coneixements(71).

Segons Mugarza(72), el fenomen de les aplicacions de salut està tenint un creixement exponencial, ja que és una bona manera de compartir coneixement, fàcilment entenedor, d'una forma il-

lustrativa, utilitzant una eina absolutament versàtil i de fàcil maneig i amb una gran accessibilitat. Aquesta nova realitat s'anomena Mhealth (salut mòbil). Aquestes aplicacions han arribat per quedar-se i evolucionar, i són capaces de provocar un canvi en el paradigma de la nova medicina(72).

A més, l'OMS assenyala que quasi el 90 % de la població mundial podria beneficiar-se de les oportunitats que ofereixen les aplicacions(72). També exposa que els objectius de la telemedicina i la telesalut són brindar suport clínic, superar barreres geogràfiques i millorar els resultats en salut(65). Tot i això, existeixen barreres per a la utilització de les TIC, com la falta de coneixement i confiança, tant per part dels professionals de la salut com de la població(65).

L'últim estudi de l'Institute for Healthcare Informatics(73) calcula que existeixen unes 40.000 aplicacions en l'àmbit de la salut, el 70 % de les quals dirigides al públic en general i el 30 % a professionals de la salut i els seus pacients. No obstant això, la majoria d'aquestes aplicacions no corresponen a àrees de major despesa sanitària, com les malalties cròniques(72,74). Les malalties que lideren la temàtica de les aplicacions són la diabetis, la hipertensió, l'obesitat, el colesterol, la malaltia pulmonar obstructiva crònica, asma i depressió(72).

És difícil trobar aplicacions de salut que vagin dirigides a les cuidadores. Fent una cerca a la xarxa ens els diferents buscadors i botigues d'aplicacions, com ara Google Play Store, Fundació iSYS, The APP Date, Tic Salut, Apple Play Store, Health Apps Library i AppSaludable, només es van trobar quatre aplicacions que anessin dirigides a cuidadores. D'aquestes, dues aplicacions –Elderly Care i Cognicare– eren en anglès i donaven consells d'alguna activitat que realitzen les cuidadores a la persona dependent, però no desenvolupen totes les activitats de la vida diària que realitza la cuidadora a la persona. A més, tampoc no donen consells sobre l'autocura de la cuidadora. Una altra aplicació que es va trobar, Yo te cuido Alzheimer, se centrava molt en aquesta malaltia i com la cuidadora ha d'actuar davant tres necessitats bàsiques del pacient: alimentació, vestir i higiene. Tota la informació està en format escrit. L'aplicació que dona més informació a la cuidadora sobre com cuidar una persona dependent és Cuidar y Cuidarse. Aquesta aplicació dona informació per escrit i en format vídeo només sobre higiene i mobilitzacions.

Per assegurar un bon ús de la tecnologia, s'ha vist que el factor més important és involucrar els usuaris en el disseny. Amb això podem disminuir la infrautilització i el rebuig per part dels usuaris a qui volem oferir el servei. A més, es disminueix el risc de desenvolupar eines que no estiguin en sintonia amb les necessitats i preferències del col·lectiu de cuidadores(75,76).

#### 1.1.6. Cronobiologia i ritme circadiari

La paraula cronobiologia prové del grec: de *kronos*, que significa "temps"; de *bios*, que vol dir "vida", i de *logos*, "ciència"(77).

La cronobiologia és la ciència que estudia els ritmes biològics en els diferents nivells d'organització d'un ésser viu(78). Aquests ritmes funcionen com un rellotge natural que manté les diverses funcions del nostre cos dins uns períodes de temps determinats(79). Aquests es defineixen com a ritmes circadianis, i són els que realitzen els canvis físics, mentals i conductuals en un cicle de 24 hores(77,78).

Els ritmes circadianis estan compostos per tres elements: el rellotge, la via d'entrada i la via de sortida.



La funció dels rellotges biològics és encarregar-se de coordinar tots els processos fisiològics perquè es duguin a terme en un moment òptim dins de l'organisme, i així facilitar el seu correcte funcionament(80,81). Existeixen rellotges biològics en quasi tots els teixits i òrgans del cos, però el principal es localitza dins del nucli supraquiasmàtic de l'hipotàlem(78). Aquest rellotge biològic està compost per aproximadament 20.000 neurones(77).

La via d'entrada és la implicada en la sincronització dels ritmes amb l'ambient. La font principal de sincronització és el cicle de llum-fosc(77,79), que rebem a través dels ulls. Però també trobem altres fenòmens que ajuden a la sincronització, com ara els horaris dels menjars, l'exercici físic, la vida social(77) i la temperatura ambiental(82).

La via de sortida és l'encarregada de transmetre la informació temporal a altres estructures del cervell que intervenen en la regulació del comportament, son-vigília i temperatura corporal. Aquesta informació la transmeten a centres neuroendocrins i als òrgans perifèrics(77).

Ens podem trobar davant d'alteracions en els ritmes circadianis d'un individu. Aquestes alteracions es defineixen com a cronodisrupció(80). La cronodisrupció produeix canvis perjudicials en l'individu, com ara envelliment accelerat, trastorns depressius, desordres en el son i problemes digestius(78,83). Les persones que presenten cronodisrupció tenen més probabilitat de patir diabetis, problemes cognitius i càncer(80). Les causes d'aquestes alteracions poden ser degudes a l'estrès, el jet-lag, el treballar per torns, a l'exposició de llum durant la nit(77,84) o a la poca exposició de llum durant el dia(79). Més recentment, s'ha conegut que els horaris de son irregulars també són una forma d'alteració circadiana(85). S'estima que el 30 % de la població en general presenta una diferència de dues hores o més en el punt mitjà del son entre els dies laborables i els festius. Aquest fet s'associa amb més depressió, més utilització de substàncies tòxiques i pitjor salut física(85).

Els ritmes circadianis són fonamentals per al benestar de les persones. A més, són essencials per mantenir un equilibri en la regulació dels cicles de son-vigília. L'exposició a la llum és un factor clau en la regulació dels ritmes circadianis, ja que la llum diürna ajuda a regular el cicle son-vigília i a sincronitzar el rellotge biològic intern amb l'ambient. L'exposició a la llum natural durant el dia i a un ambient fosc durant la nit ajuda a promoure una bona salut circadiana i a millorar la qualitat del son. El cicle son-vigília és una bona manera de restablir les funcions físiques i psicològiques essencials per a un màxim rendiment de la persona(85).

#### 1.1.7. Salut circadiana i cuidadores

Pel que fa al col·lectiu de les cuidadores, assumir les activitats diàries de cuidar repercuteix directament sobre el seu estil de vida(83,85). Això pot interferir amb la regulació natural dels ritmes circadianis i contribuir a problemes de son, cansament, estrès i altres problemes de salut, ja que, com hem comentat anteriorment, l'exposició a la llum del dia i el bon descans nocturn són peces clau per a una bona salut circadiana, regulant així els ritmes circadianis del cos(86). A més, les cuidadores sovint tenen responsabilitats i estrès emocionals addicionals degut al seu paper en la cura de l'altra persona. Això pot afectar la seva capacitat per relaxar-se i dormir adequadament(86).

Les cuidadores pateixen dos tipus de càrregues: una d'objectiva relacionada amb el temps i l'esforç generat per atendre una persona, i l'altra, subjectiva, per tots els sentiments que els genera

aquesta atenció. Totes aquestes càrregues fan que les cuidadores tinguin poc temps per cuidar-se i per descansar(87). A més, hi ha força investigacions que han demostrat que les cuidadores tenen poca exposició de llum durant el dia(86) i pateixen alteracions del son(85), com ara dificultat per adormir-se, son no reparador, insomni o interrupcions nocturnes per atendre la persona que cuiden. Totes aquestes alteracions fan que les cuidadores tinguin una percepció de mala qualitat del son(87–90).

En resum, la salut circadiària de les cuidadores és especialment important i és necessari que se'ls brindin eines i recursos per ajudar al seu benestar.

#### 1.1.8. Instruments per avaluar la salut circadiària

Davant la importància que tenen els ritmes circadianis en la salut de les persones, és important tenir instruments per poder-los avaluar.

Existeixen diversos instruments que s'utilitzen per avaluar la salut circadiària, alguns dels quals inclouen(91–93)

1. Entrevistes i qüestionaris: s'utilitzen per avaluar el patró del son d'una persona, incloent la duració, la qualitat i els problemes del son.
2. Mesura de la melatonina: la melatonina és una hormona que s'allibera en la foscor i ajuda a regular el cicle de son-vigília. Els nivells de melatonina es poden mesurar en sang, saliva o orina i així avaluar el ritme circadiari.
3. Polisomnografia: és la tècnica principal utilitzada en els estudis de son, i consisteix en mesurar l'activitat cerebral, el moviment ocular, el moviment muscular, el ritme circadiari i la respiració mentre la persona dorm.
4. Actigrafia: a través d'un dispositiu portàtil, generalment un rellotge o una polsera que es porta durant uns dies, es registren els patrons d'activitat de la persona. Les dades recollides s'analitzen per determinar el patró del son i la vigília de l'individu, i per avaluar qualsevol desajust en els ritmes circadianis.

Els ritmes que s'utilitzen s'anomenen ritmes marcadors(82).

Els ritmes marcadors més utilitzats són l'activitat física, la temperatura corporal i la secreció salivar de melatonina i cortisol(94). Per mesurar aquestes dues hormones es requereixen instal·lacions de laboratori, i això fa que sigui car i difícil parametritzar-les ambulatoriament(95). Pel que fa a la temperatura corporal, es requereix l'ús de sondes rectals o ingerides per poder-la mesurar. Això fa que aquest ritme marcador també sigui difícil i sobretot molest de mesurar per a la persona. L'activitat física és un dels altres ritmes marcadors més utilitzats per mesurar el ritme circadiari de les persones. Per enregistrar-lo s'utilitzen els acceleròmetres(82).

Tots aquests ritmes marcadors eren els més utilitzats en els últims anys, però actualment s'ha vist que els ritmes circadianis estan influenciats per altres variables, com la llum i el son. Per tant és recomanable registrar més d'un ritme marcador a la vegada. A més, també és recomanable, per disminuir la variabilitat inherent de la persona avaluada, mesurar els ritmes marcadors en un temps prolongat, entre 5 i 7 dies consecutius(94).

Així, les últimes investigacions se centren en mesurar els ritmes circadianis amb enregistraments multivariables integrant diferents variables a la vegada, com ara la variable TAPL. Aquesta variable enregistra de forma simultània la temperatura de la pell del canell (T), l'activitat motora (A), la posició del cos (P) i l'exposició a la llum visible (L). La utilització de registres multivariables és un mètode poderós per avaluar l'estat dels ritmes circadianis de les persones(91,96).

En el nostre estudi, per poder avaluar el ritme circadiari ens hem de centrar en aquelles variables que són estables, fàcils de mesurar i que depenguin directament del rellotge principal.

Per poder fer el registre d'aquestes variables s'utilitza la monitorització circadiana ambulatòria. Un exemple seria el dispositiu multicanal Kronowise (Figura 1). Aquest dispositiu permet registrar de forma simultània, còmoda i durant un període de temps suficientment llarg la multivariable TAPL(94).



Figura 1: Dispositiu multicanal Kronowise

A partir de l'enregistrament de les dades es pot conèixer quins són els hàbits de vida de la persona, i com afecten el son i el ritme circadiari. Es tracta de 12 paràmetres, els resultats dels quals surten automàticament a partir de l'anàlisi de dades registrat a través del dispositiu multicanal Kronowise. Aquests 12 paràmetres fan referència a l'exposició a la llum-foscor, a l'activitat física i als hàbits de dormir, i es defineixen com a hàbits de salut circadiana(94). (Taula 1).

Taula 1: Hàbits de vida saludables (son i ritme circadiari)

<b>DORMIR</b>
1. Dorm entre 7 i 9 hores diàries
2. Fa migdiades menors de 30 minuts
3. Horaris de son entre setmana i cap de setmana difereixen menys de 2 hores
4. Dorm entre les 22 h i les 8 h
<b>EXPOSICIÓ LLUM-FOSCOR</b>
1. Dorm habitualment en foscor total
2. Persisteix més de set hores en la foscor durant la nit
3. S'exposa a més de dues hores de llum natural a l'exterior
4. El període de foscor es troba entre les 22 h i les 10 h
<b>ACTIVITAT FÍSICA</b>
5. Persisteix menys de 10 hores en activitat sedentària
6. Reposa habitualment almenys dues hores abans d'anar a dormir
7. Realitza activitat vigorosa-moderada almenys 30 minuts al dia
8. L'activitat física més intensa es realitza entre les 8 h i les 22 h.

#### 1.1.9. Intervencions per millorar la salut circadiària

En la literatura es descriuen intervencions adreçades a millorar la salut circadiària de les persones. Majoritàriament, aquestes intervencions van dirigides a millorar el descans nocturn i a l'activitat durant el dia, amb exposició a la llum natural i a la realització d'exercici físic(97–100).

Els estudis han exposat les següents intervencions(97–100):

- Banys dels peus amb aigua tèbia
- Tècniques de relaxació (música, massatge, aromateràpia amb lavanda)
- Activitat física o social durant el dia
- Exposició a la llum durant el dia
- Mantenir ambients silenciosos durant la nit
- Revisar nivells de llum i temperatura de l'habitació durant la nit
- Reduir la ingesta de begudes amb cafeïna hores abans d'anar a dormir

A més, destaquen que realitzar intervencions individualitzades ensenyant patrons i comportaments del son és una manera eficaç per reduir-ne les alteracions(99).

#### 1.1.10. Justificació

Actualment les societats s'enfronten a poblacions cada vegada més envellides, amb un nombre reduït de persones disponibles per treballar en l'àmbit de la geriatria. A més, la majoria de persones grans necessiten ser cuidades en el domicili, de manera que la cura recau sobre membres de la família o una persona contractada, que es converteixen en cuidadores informals o formals respectivament.

Després d'exposar el que suposa cuidar una persona dependent, no hi ha dubte que es necessiten estudis per conèixer les necessitats i la salut de les cuidadores. Aquest projecte incorpora a l'atenció d'infermeria la valoració de la salut de les cuidadores des de la vessant dels hàbits de salut circadiària.

Són necessàries intervencions infermeres dirigides a les cuidadores per ajudar-les a realitzar unes cures de més qualitat i, a la vegada, ajudar-les a guanyar qualitat de vida. No podem oblidar que elles són la clau per garantir el benestar de la població dependent.

En aquesta mateixa línia, investigacions recents argumenten que les intervencions dirigides a aquest col·lectiu, les cuidadores, es dissenyin conjuntament amb elles per assegurar-ne una alta acceptació i participació. Recentment s'ha vist que les noves tecnologies són una bona eina per utilitzar a l'hora de realitzar intervencions cap a elles, ja que retallen distàncies entre cuidadores i professionals i són accessibles des de qualsevol lloc. A més, s'ha evidenciat que hi ha una manca d'aplicacions de salut que donin una resposta global a les necessitats de les cuidadores de persones dependents.

Per tan, la finalitat d'aquesta tesi és dissenyar una intervenció d'atenció d'infermeria per a les cuidadores que doni resposta a les seves necessitats. Per poder dissenyar la intervenció prèviament s'han volgut conèixer quines eren les necessitats que tenen les cuidadores informals en relació amb la cura de les persones dependents. A partir d'aquí s'ha dissenyat una intervenció d'infermeria, combinant una part tecnològica a través d'una plataforma web i una intervenció individualitzada en relació amb els hàbits de salut circadiària.



## 2. Hipòtesis i objectius del projecte

### 2.1. Hipòtesis

Per a la present investigació s'han generat dues hipòtesis.

#### Hipòtesi 1:

L'atenció d'infermeria sobre la cura de la salut circadiària de les cuidadores millora la qualitat del son, la sobrecàrrega, el risc de patir depressió/ansietat, l'activitat física, la qualitat de vida i els hàbits de salut circadiària.

#### Hipòtesi 2:

Les cuidadores utilitzen l'eina digital que se'ls hi posa a disposició.

### 2.2. Objectius

#### Objectiu general 1:

Identificar les necessitats de les cuidadores informals relacionades amb la cura d'una persona dependent al domicili.

#### Objectiu general 2:

Dissenyar, desenvolupar i conèixer l'ús de la plataforma web (e-Care) basada en les necessitats de les cuidadores.

#### *Objectius específics:*

1. Crear una plataforma web que doni resposta a les necessitats de les cuidadores.
2. Descriure el perfil de les cuidadores i de les persones dependents que cuiden.
3. Comparar l'evolució de les cuidadores en relació amb la qualitat del son, sobrecàrrega, risc de patir ansietat i/o depressió, l'activitat física i la qualitat de vida a l'inici, a dos mesos i a sis mesos, i segons si són cuidadores informals o formals.
4. Conèixer la utilització, el grau de satisfacció i els aspectes de millora en relació amb la plataforma e-Care per part de les cuidadores.

#### Objectiu general 3:

Avaluar l'efectivitat d'incloure a les cures d'infermeria l'avaluació de la salut circadiària i les recomanacions donades a les cuidadores.

*Objectius específics:*

1. Descriure els hàbits circadianis saludables de les cuidadores: son, d'activitat física i exposició a la llum.
2. Comparar l'evolució dels hàbits circadianis saludables de les cuidadores a l'inici, als dos mesos i als sis mesos i les recomanacions individualitzades donades per a la seva millora.

La tesi s'ha dividit en dos estudis: un estudi exploratori i un estudi experimental. En l'apartat 3 s'explicarà l'estudi exploratori, en el qual s'ha utilitzat la metodologia qualitativa que dona resposta a l'objectiu general 1. L'article del present estudi exploratori va ser publicat a la revista *Enfermería Global* l'1 d'octubre del 2022(101) (Annex 1).

En l'apartat 5 es detalla l'estudi experimental, en el qual s'ha fet servir la metodologia quantitativa per donar resposta als objectius generals, 2 i 3.

### 3. Estudi exploratori

#### 3.1. Material i mètode

##### 3.1.1. Disseny d'estudi

A la primera part de la present investigació s'ha dissenyat un estudi qualitatiu de caràcter fenomenològic(102). La metodologia qualitativa ofereix la possibilitat als investigadors d'entendre la complexitat d'un fenomen des de diferents punts de vista dels informants(103), en aquest cas de les cuidadores informals. A més, la part fenomenològica de l'estudi s'ha utilitzat per comprendre com les cuidadores informals donen significat a la seva experiència de cuidar una persona dependent(104), és a dir, la comprensió i la descripció de l'experiència humana en el context del món de la pròpia persona(105).

##### 3.1.2. Població i àmbit d'estudi

L'estudi s'ha dut a terme en l'àmbit d'atenció primària, concretament en dues àrees bàsica de salut (ABS) de la regió sanitària de Girona: l'Àrea Bàsica de Salut de Cassà de la Selva i l'Àrea Bàsica de Salut de Roses. Entre tots dos centres engloben una població total de 64.600 habitants(70).

A continuació es mostra el mapa de la regió sanitària de Girona, on queden marcades totes les àrees bàsiques de salut, entre les quals les de Cassà de la Selva i Roses (Figura 2).

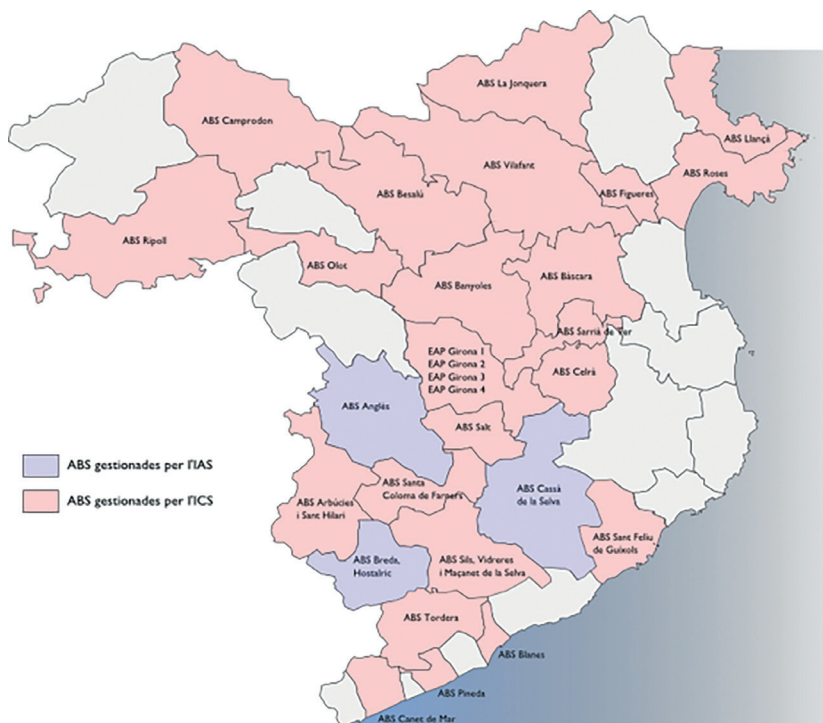


Figura 2: Mapa de les àrees bàsiques de salut de la regió sanitària de Girona

La població d'estudi van ser les cuidadores informals de persones dependents d'aquesta zona.



### 3.1.2.1. Selecció i reclutament de les participants

La selecció i el reclutament de les cuidadores informals es va fer en dues fases.

En primer lloc es va realitzar la selecció de les cuidadores informals. Per obtenir la màxima representació i variabilitat demogràfica dins del perfil cuidadora de la zona, es va utilitzar el mostreig intencionat descrit per Green and Thorogood(102).

Els criteris de selecció que es van tenir en compte per elaborar els perfils van ser: l'edat, el gènere, la relació de parentesc amb la persona dependent, el temps de cura, la convivència en el mateix domicili i si compartien les cures amb altres cuidadores.

Les infermeres d'atenció primària van ser les qui van identificar les possibles candidates que complien amb els perfils. En primer lloc, les infermeres d'ABS contactaven de manera telefònica o presencial amb les possibles candidates. Un cop les cuidadores acceptaven participar a l'estudi es concertava una visita al domicili juntament amb la infermera i la investigadora principal per fer el primer contacte.

En segon lloc es va realitzar la selecció de la cuidadora experta. En aquest cas va ser de forma intencionada ja que en la regió sanitària de Girona només s'havia fet el Programa de Pacient Expert en Cuidadors a l'Àrea Bàsica de Salut de Roses.

Els criteris de selecció en aquest cas eren que la cuidadora hagués rebut la formació per part dels professionals de salut en els temes que posteriorment es van tractar en les sessions dutes a terme dins el programa de pacient expert(106,107).

Finalment, de l'Àrea Bàsica de Salut de Cassà de la Selva es van seleccionar les quatre cuidadores informals, i de l'Àrea Bàsica de Salut de Roses es va seleccionar la cuidadora experta.

### 3.1.2.2. Característiques de les participants

La mostra total van ser de quatre cuidadores informals i una cuidadora experta.

Ateses les característiques de la mostra es van recollir dades sociodemogràfiques, i també el nivell de dependència a partir de l'escala de Barthel(108) i el nivell de fragilitat a partir de l'índex de fragilitat Fràgil-ViG(109) de la persona dependent (Taula 2).

**Taula 2:** Perfil dels cuidadors que van participar en les entrevistes semiestructurades de la investigació qualitativa

Codi	Cuidador						Persona dependent	
	Gènere	Edat	Parentiu	Temps de cura	Convivència en el mateix domicili	Compartir cures	Nivell de dependència (escala de Barthel)	Índex de fragilitat (Fràgil-ViG)
1	H	72	Marit	8 anys	Sí	No	20 dependència absoluta	0,44 fragilitat intermèdia
2	D	50	Filla	5 anys	No	No	65 dependència lleu- moderada	0,48 fragilitat intermèdia

Codi	Cuidador						Persona dependent	
	Gènere	Edat	Parentiu	Temps de cura	Convivència en el mateix domicili	Compartir cures	Nivell de dependència (escala de Barthel)	Índex de fragilitat (Fràgil-VIG)
3	H	63	Amic	13 anys	Sí	No	5 dependència absoluta	0,72 fragilitat avançada
4	D	70	Filla	10 anys	Sí	No	5 dependència absoluta	0,64 fragilitat avançada
CE	D	68	Muller	20 anys	Sí	No	5 dependència absoluta	0,44 fragilitat intermèdia

H: Home; D: Dona; CE: Cuidadora Experta

### 3.1.3. Recollida de dades

La recollida de dades es va dur a terme entre els mesos de juliol i novembre del 2018.

Un cop les cuidadores van acceptar participar a l'estudi, la investigadora principal i la infermera referent de la cuidadora van acudir al domicili per fer el primer contacte. En aquell moment es concertava el dia, hora i lloc per a la realització de l'entrevista.

La recollida de les dades es va realitzar a través d'entrevistes semiestructurades (ESE). En una primera fase es van realitzar quatre ESE a quatre cuidadores informals. Aquestes ESE van permetre identificar les necessitats relacionades amb la cura d'una persona dependent. Per contrastar els resultats i aprofundir-los vam introduir una cinquena ESE a una persona identificada com a "cuidadora experta". Aquesta participant havia participat anteriorment en el "Programa Pacient Expert Catalunya". Aquest programa consisteix en promoure canvis d'hàbits que millorin la qualitat de vida dels pacients d'una mateixa patologia, mitjançant l'intercanvi i la transferència de coneixement i experiències(106,107).

#### 3.1.3.1. Entrevistes

El mètode de recollida de les dades es va realitzar a través de les entrevistes semiestructurades. Aquest enfocament ha permès que les participants de l'estudi poguessin compartir les seves vivències i experiències sobre la cura d'una persona dependent(110,111). Les entrevistes en tots els casos es van realitzar el dia, l'hora i el lloc que les cuidadores havien decidit durant la primera visita.

El total d'entrevistes realitzades va finalitzar en el moment que es va arribar a la saturació de les dades. Aquesta saturació va arribar quan les participants no van fer cap aportació nova. Finalment es van obtenir cinc entrevistes semiestructurades, quatre a cuidadores informals i una a la cuidadora experta.

Les quatre entrevistes amb les cuidadores informals es van realitzar totes al menjador del domicili. En canvi, l'entrevista de la cuidadora experta es va realitzar a la sala polivalent de l'Àrea

Bàsica de Salut de Roses. L'idioma utilitzat durant les entrevistes va ser el que la cuidadora va considerar més còmode. Tres van ser en castellà i dues en català. Les entrevistes van tenir una durada aproximada d'entre 45 i 60 minuts.

Prèviament a l'enregistrament de l'entrevista, la investigadora principal va demanar permís a cadascuna de les participants per gravar la conversa a través del consentiment verbal i escrit. La gravació de totes les entrevistes es va realitzar amb dos aparells electrònics, una tauleta i un mòbil, per tal d'assegurar l'enregistrament. Durant el transcurs de les entrevistes la investigadora principal va agafar anotacions en una llibreta sobre la comunicació no verbal dels participants.

Totes cinc entrevistes van ser dirigides per la investigadora principal seguint els guions que prèviament havia estructurat (Taula 3). Es van elaborar dos guions: un per a les cuidadores informals i un altre per a la cuidadora experta. L'objectiu de les entrevistes realitzades a les cuidadores informals va ser conèixer les necessitats de les cuidadores informals relacionades amb la cura d'una persona dependent al domicili. Durant totes les entrevistes la investigadora es va anar deixant portar cap al contingut del qual el receptor volia parlar, sense deixar de banda els temes que volia tractar.

A continuació es presenta l'estructura dels dos guions que es van utilitzar per a les entrevistes semiestructurades. El primer guió utilitzat amb les cuidadores informals està basat en l'estudi de McCann(112), i el segon guió és d'elaboració pròpia.

**Taula 3:** Guions de les entrevistes semiestructurades individuals

Guió per a les cuidadores informals	Guió per a la cuidadora experta
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quines dificultats ha trobat a l'hora de cuidar la persona dependent?</li> <li>- En quin aspecte de la cura de la persona dependent sol tenir més dubtes?</li> <li>- En quin moment del dia té més dificultat per ajudar la persona dependent?</li> <li>- Podria explicar-me com afronta aquesta dificultat?</li> <li>- Podria explicar-me com ha après a cuidar?</li> <li>- On busca la informació sobre com cuidar la persona dependent?</li> <li>- Em podria explicar quin tipus de suport rep per a la cura de la persona dependent (per part de la família, sistema sanitari)?</li> <li>- De quina manera considera que es podria millorar la informació que rep per cuidar la persona dependent (per part de la infermera, metge)?</li> <li>- Quin aspecte ampliaria respecte a les explicacions de la infermera?</li> <li>- De quina manera proposaria realitzar aquestes explicacions?</li> <li>- Què li suposa el fet de cuidar la persona dependent?</li> <li>- De quina manera li ha canviar la vida el fet de cuidar la persona dependent?</li> <li>- De quina manera li ha canviat el seu estat d'ànim?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Em podria explicar quina formació va rebre per part dels professionals de salut per ser cuidadora experta?</li> <li>- Expliqui'm com eren les reunions que feïeu. Quins temes tractàveu, com s'organitzaven, etc.</li> <li>- En finalitzar el programa, quin aspecte trobava en comú en tots els cuidadors i per què?</li> <li>- Quins avantatges hi ha per al cuidador participar en el programa pacient expert?</li> <li>- Trobaria que hi ha continuïtat per part dels participants després del programa?</li> <li>- De quina manera creu que un suport com una aplicació mòbil els ajudaria a resoldre dubtes davant les cures que realitzen a la persona dependent?</li> <li>- Quina tasca considera que troben més difícil els cuidadors?</li> <li>- Us heu trobat alguna vegada, en organitzar el programa, que algun cuidador renunciés a la proposta donada, per por de deixar la persona dependent sola o amb una altra persona?</li> <li>- Quant a la participació del programa, què en pensa?</li> </ul>

### 3.1.3.2. Transcripció de les dades

Les entrevistes es van transcriure literalment, per recollir tot allò que anaven expressant i comentant les participants. Les anotacions recollides en la llibreta per la investigadora principal hi van ser incloses. Totes les transcripcions es van codificar. Per a la codificació de les dades es va utilitzar un codi per cada una de les participants, que d'aquesta manera no podien quedar identificades. Els documents es van guardar en fitxers per separat per tal de no tenir la relació codi-participant. El fitxer amb la codificació el tenia la investigadora principal, i el fitxer amb les dades es va guardar en un calaix amb clau al despatx de la direcció del centre d'atenció primària de Cassà de la Selva.

Finalitzades les entrevistes, i tal com es va acordar amb cadascuna de les cuidadores entrevistades, se'ls va retornar l'entrevista transcrita perquè poguessin llegir, rectificar i acceptar-ne el contingut abans d'iniciar l'anàlisi.

### 3.1.4. Anàlisi qualitativa

Tot el procés d'anàlisi es va realitzar durant els mesos de setembre del 2018 al gener del 2019.

Es va realitzar una anàlisi de contingut.

L'anàlisi consta d'una sèrie d'etapes: en primer lloc, es va realitzar una lectura en profunditat per familiaritzar-se amb les dades. En segon lloc, es van revisar les dades en detall per identificar els codis sobre el contingut de les entrevistes. Posteriorment, es va passar a la codificació del conjunt de les dades per agrupar-les en categories, i les categories en temes. Finalment, es van separar totes les cites de les entrevistes i es van agrupar en categories i temes, amb la finalitat d'extreure conclusions orientades a l'objectiu de la investigació(113).

L'anàlisi es va realitzar de forma paral·lela amb una altra investigadora independent. La investigadora externa va ser informada sobre l'objectiu de la investigació. El procés d'anàlisi conjunt va ser de la següent manera: posar en comú els codis marcats, i quan hi havia discrepància entre algun codi, es van analitzar les dades conjuntament per arribar a un acord.

Per a la realització de l'anàlisi qualitativa de les dades es va fer servir el software Atlas Ti 8.0(114).

### 3.1.5. Reflexivitat

Durant l'estudi s'ha tingut en compte la reflexivitat, eina que ajuda a garantir el rigor i la qualitat per a la investigació qualitativa.

La investigadora principal de l'estudi és una infermera experimentada en l'àmbit domiciliari i la geriatria. La investigadora externa que va donar suport durant l'anàlisi qualitativa és una fisioterapeuta amb experiència també en l'àmbit domiciliari i en l'anàlisi qualitativa.

### 3.1.6. Consideracions ètiques

La present investigació va ser aprovada pel Comitè d'Ètica i d'Investigació (CEIC) de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta el dia 26 de juny del 2018 (Annex 2). Les participants van rebre el full informatiu del projecte. S'hi explicava l'objectiu de l'estudi, la presentació del projecte i com es realitzaria. També s'hi indicava que la participació era totalment voluntària i, finalment, s'explicava el procés d'emmagatzemar totes les dades generades durant el transcurs del projecte (Annex 3). Un cop les participants acceptaven participar a l'estudi, van signar el full del consentiment informat (Annex 4).

En el transcurs de la investigació, s'ha mantingut la confidencialitat de les participants. La confidencialitat s'ha garantit posant un codi per a cada una de les participants i guardant els fitxers per separat, tal com s'explica en l'apartat de transcripció de les dades. També s'han respectat els principis bioètics de la declaració de Hèlsinki(115). Per assegurar la qualitat de l'estudi es van tenir en compte els criteris de rigor i els criteris ètics de la investigació qualitativa(110,116), i també les Normes per informar la Investigació Qualitativa (SRQR)(117), i els Criteris Consolidats per Informar la Investigació Qualitativa (COREQ)(118).

Les dades obtingudes a través de l'anàlisi de les entrevistes han estat custodiades i protegides, complint la normativa de la Llei orgànica 3/2018, del 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals.

## 3.2. Resultats

L'anàlisi dels discursos de les participants va identificar tres temes: efecte del cuidar sobre la salut de la cuidadora; dificultats relacionades amb la cura; i estratègies d'aprenentatge de la cuidadora. Els resultats s'acompanyaran de cites literals de les participants que s'han extret de les transcripcions de les entrevistes. Cada cita estarà identificada amb el codi de l'entrevista.

En la següent taula (4) s'exposen els temes i les categories identificades.

**Taula 4:** Temes i categories identificades en l'anàlisi de les entrevistes semiestructurades

	TEMA 1	TEMA 2	TEMA 3
	<b>Efecte del cuidar sobre la salut de la cuidadora</b>	<b>Dificultats relacionades amb la cura</b>	<b>Estratègies d'aprenentatge de la cuidadora</b>
CATEGORIES	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Efecte sobre la salut psicològica</li> <li>- Efecte sobre la salut física</li> <li>- Efecte sobre la salut social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adaptacions en el domicili</li> <li>- Prevenció de ferides i úlceres</li> <li>- Mobilitzacions</li> <li>- Prevenció de caigudes i accidents</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aprenentatge per lògica</li> <li>- Aprenentatge a través de l'observació i imitació de l'entorn</li> <li>- Aprenentatge a través de formació</li> <li>- Aprenentatge a través d'Internet</li> </ul>

### 3.2.1. Descripció general de la mostra

La mostra d'estudi estava formada per cinc cuidadores informals, amb una mitjana d'edat de 64,60 (8,82). El 60 % de les participants eren dones. Si ens fixem en el grau de parentesc de les cuidadores respecte a la persona cuidada, trobem que el 40 % són filles, un 40 % és la parella (un marit i una muller), i el 20 % restant és un amic. Les cuidadores participants portaven una mitjana de 11,2 anys cuidant, el 80 % de les cuidadores conviuen amb la mateixa persona durant les 24 h en el mateix domicili i el 100 % de la mostra assumeix el rol de cuidador sense cap altre suport.

En relació amb la persona cuidada, el 80 % presentava una dependència absoluta quant a les activitats de la vida diària, i el 60 % de la mostra tenia un grau de fragilitat intermèdia.

### 3.2.2. Efecte del cuidar sobre la salut de la cuidadora

Les cuidadores experimenten diversos sentiments i emocions negatives a l'hora de cuidar la persona dependent. Els participants manifesten sentir por, angoixa i preocupació per no realitzar bé les cures. Aquestes emocions també afloren quan han de deixar soles les persones a qui cuiden.

*"Moltes vegades em sento preocupada quan la deixo sola a casa. Li deixo tot tancat i torno a casa, però a vegades he hagut de tornar a casa seva, només per tranquil·litzar-me..." (C2)*

*"A vegades penso que estic massa temps fora (referint-se anar a fer la compra) i torno ràpid a casa per tornar a estar amb ella..." (C4)*

*"Va haver-hi una temporada que es treia el bolquer cada nit, ningú ens deia com podíem solucionar-ho, i això ens preocupava..." (C4)*

Un dels participants va afegir que a vegades se sentia infravalorat i menyspreat per la persona cuidada, i que aquest sentiment afectava de forma negativa el seu estat emocional.

*"Els pacients (referint-se a la persona dependent a la que cuida) es tornen egoistes, és la seva pròpia malaltia, és difícil d'acostumar-te que et depreciïn i t'infravalorin. A vegades et deixava anar alguna cosa dolenta..." (C3)*

Aquests sentiments negatius tenen un efecte directe sobre la salut psicològica de les participants, que coincideixen en el fet de l'esgotament mental que suposa cuidar una persona dependent. A més, algunes cuidadores van manifestar que durant el transcurs de la seva feina tenen moments de flaqueza, de no poder més, i en aquests moments es preguntaven si l'elecció de cuidar la persona dependent era la correcta.

*"No sé com no he agafat cap depressió ni res, però hi havia moments que m'he sentit molt fluixa i amb poques ganes de fer coses..." (C4)*

En la present investigació, les participants van manifestar que cuidar un malalt és un procés complicat, i amb una repercussió directa sobre la seva salut física. La majoria de les cuidadores van manifestar sentir-se esgotades físicament. Així mateix, totes les participants van coincidir en el fet que cuidar una persona té un efecte negatiu en la seva autocura.

*"...Jo tinc quatre vèrtebres lligades amb titani a conseqüència d'un accident de trànsit. Quan m'he de posar així (referint-se a sobre el malalt per netejar-lo), amb l'esponja per netejar-lo, hi ha vegades que em fa molt de mal l'esquena..." (C3)*

*"Hi ha moments que necessites sortir i no pots, t'agradaria sortir a caminar però... no, no pots deixar-la sola..." (C1)*

A més, les participants van coincidir que cuidar els influenciava negativament en les relacions de parella i també en les relacions socials. Algunes van manifestar que cuidar comporta tenir poca intimitat per poder parlar o realitzar activitats amb la parella. D'altres expliquen haver canviar dinàmiques durant trobades familiar per no molestar la persona a qui cuiden.

*"Ara no tenim vida íntima (la meva parella i jo), no podem parlar ni fer la nostra..." (C4)*

*"Els nets, només els invitem en dies puntuals, ja que quan hi són corren, salten, criden, i ella (referint-se a la persona dependent) no segueix i ens posem molt nerviosos..." (C4)*

En aquest punt les participants exposen les conseqüències negatives que té ser cuidador/a en les relacions familiars i socials. No obstant, reconeixen que sovint rebutgen l'ajuda d'altres persones perquè consideren que no ho faran tan bé com elles. Aquesta por els porta a no delegar les cures, i això provoca que cada vegada estiguin més aïllades de les relacions socials i, a la vegada, se'ls compliqui l'execució d'altres rols per haver d'assumir el rol del cuidador/a.

*"Un dia teníem una festa amb els amics i va venir el meu fill a cuidar-la (referint-se a la persona dependent). Quan vam tornar ens la vam trobar molt nerviosa i aquella nit la vam passar molt malament..." (C4)*

Finalment, i en relació amb la salut global de les cuidadores, aquestes van manifestar que la família era un gran suport per no sobrecarregar-se tant. A més, una altra cuidadora va afegir que els amics els ajudaven molt a desconnectar.

*"La meva germana, que és la que pot venir, ve cada tres mesos i s'instal·la un mes o quatre o cinc setmanes. Així jo estic més descansada, estic més tranquil·la..." (C2)*

### 3.2.3. Dificultats relacionades amb la cura

En l'anàlisi de les entrevistes es va detectar que les participants presentaven algunes dificultats a l'hora de cuidar, relacionades amb les adaptacions en el domicili, la prevenció de ferides i úlceres i les mobilitzacions.

En relació amb les adaptacions que es necessiten al domicili, la majoria de les participants van manifestar que en un inici percebien tenir-les clares.

Entre les adaptacions més comunes que van fer les cuidadores hi ha l'accessibilitat al lavabo, per exemple posant un plat de dutxa. També hi ha la retirada de mobles i catifes i la instal·lació d'una llum amb sensor de moviment per reduir el risc de caigudes de les persones dependents.

Incorporar una plataforma salva-escala també es va identificar com a adaptació freqüent en els domicilis.

*“Quan van venir a casa jo ja ho havia adaptat tot, havia posat una cadira per pujar les escales, vaig treure la banyera i vaig posar un plat de dutxa, un carro per posar-la a la dutxa...” (C1)*

No obstant, les participants van manifestar que amb el transcurs del temps feien falta noves adaptacions i que sovint tenien dificultats per saber quines eren les adaptacions més oportunes per a la persona dependent a la que cuidaven. En aquest sentit, les cuidadores van explicar haver realitzat d'altres adaptacions a partir d'accidents que havien patit les persones dependents, i els preocupava el fet de no haver-se anticipat per falta de informació o de coneixement.

*“Ho hem anat adaptant tot. Un dia ens va baixar del llit, li vam haver de posar unes baranes...” (C4)*

*“Es va aixecar a la nit i, com que havia mogut el moble, va xocar-hi i va caure... li he posat un llum amb sensor de moviment per si es torna a aixecar a la nit...” (C2)*

En la mateixa línia, les cuidadores van manifestar una falta d'informació sobre algunes activitats relacionades amb la cura de la persona dependent. Per exemple, la falta de formació per abordar les ferides causades per les humitats del bolquer. En aquest punt, dues participants van expressar que els seria útil poder assistir a formacions dirigides a cuidadores, per augmentar els seus coneixements sobre la cura i així poder anticipar-se a possibles problemes. Les cuidadores senten que tenir formació és la clau per poder oferir cures de qualitat a les persones dependents.

*“...va aparèixer una ferida. Si hagués sabut que l'envermelliment era perillós hauria actuat...” (C3)*

*“Quan tens coneixements, la cura és infinitament millor...” (C3)*

*“L'estat del dependent no és immòbil. El seu estat empitjora, mai no va a millor. Un dia necessita 1 i l'altre necessita 1,5. Això és el deteriorament. Per tant, el cuidador s'ha d'anar adaptant a les noves situacions. Si no t'agafa per sorpresa, si algú t'explica i t'ensenya a cuidar per necessitat, és molt millor...” (C3)*

*“Trobo que no hi ha suficient informació a l'hora de cuidar una persona dependent...” (C1)*

Una de les participants va mostrar falta de formació relacionada amb les mobilitzacions de la persona dependent. En aquest sentit, referia que la formació dirigida per un fisioterapeuta li serviria com a suport i ajuda.

*“...Necessitaria que un fisioterapeuta m'ensenyés algun exercici perquè ella els pogués fer (referint-se a la persona dependent), perquè jo faig el que bonament puc...” (C2)*

També van manifestar dificultats relacionades amb la prevenció de caigudes i d'accidents domèstics, especialment aquells derivats de materials o utensilis perillosos com el lleixiu, les tisores o els ganivets.

*“...Un dia ens vam trobar el sofà trencat. Havia agafat unes estises i l'havia destrossat... Els ganivets també els hi vaig haver de treure perquè volia tallar els quadres...” (C2)*



### 3.2.4. Estratègies d'aprenentatge de la cuidadora

Les participants van manifestar haver après a cuidar mitjançant un procés de lògica, sense que ningú els hagués explicar com fer-ho. Per tant, trobem que les cuidadores eren principalment autodidactes i que creaven solucions i estratègies per cuidar la persona dependent a través de la pròpia experiència.

*"Jo n'he anat aprenent a poc a poc, ningú no m'ho ha ensenyat..." (C4)*

*"Això és com aquell que aprèn un ofici amb el temps. Nosaltres hem après un ofici, el de cuidar..." (C4)*

A la vegada, van comentar que el fet d'observar i imitar d'altres persones quan realitzaven les tasques de cuidar, com per exemple els professionals de la salut o altres cuidadores, els ajudava en el seu procés d'aprenentatge. Compartir el coneixement amb altres persones, amics i familiars que es troben en situacions semblants els ajuda en el procés del cuidar.

*"T'hi vas fixant (referint-se a una altra persona) i bé, a poc a poc, aprens com has de moure-la, com has de dutxar-la..." (C1)*

*"Conec gent que té familiars en la mateixa situació i intercanviem opinions... i això m'ajuda..." (C2)*

Una de les cuidadores va explicar que una altra manera útil d'aprendre a cuidar era a través de formació. Concretament, aquesta cuidadora havia cursat una formació en què els havien ensenyat tècniques útils per a la cura diària de la persona dependent.

*"En el curs vaig aprendre bastant, em va anar molt bé..." (C3)*

Les cuidadores van explicar que, amb freqüència, per solucionar els problemes relacionats amb la cura de la persona dependent de forma ràpida busquen informació a Internet. No obstant, van expressar que sovint la informació d'Internet no s'ajustava a les seves necessitats.

*"Doncs a través del que he pogut veure a Internet i el que m'han explicat les infermeres, he anat adaptant-me a les seves necessitats..." (C3)*

*"...hi ha molta informació que necessito, com per exemple com banyar-la, que a Internet no ho explica. Has d'anar fent com tu creus..." (C1)*

### 3.2.5. Cuidadora experta

L'objectiu de l'entrevista a la cuidadora experta va ser aprofundir, reforçar i tenir la visió d'una cuidadora que s'havia format per fer el programa de pacient expert cuidador.

Seguint el mateix esquema i temes trobats en les anteriors entrevistes, la cuidadora experta va reforçar i afegir algun aspecte important.

En primer lloc, en el tema de *l'efecte de cuidar sobre la salut de la cuidadora*, ella també va manifestar el fet que a les cuidadores els costa deixar soles les persones dependents, i aquest motiu era un dels més comuns pels quals les cuidadores rebutjaven entrar en el programa de pacient expert cuidador.

*“el cuidador no volia entrar en el programa perquè tenia por de deixar-lo sol...” (CE)*

*“...a una cuidadora li hagués anat molt bé venir (referint-se al programa de pacient expert cuidador), però tenia molta ansietat de deixar-lo sol (la persona que cuidava)” (CE)*

A més, la cuidadora experta també va manifestar els efectes negatius que tenen les cuidadores al cuidar una persona dependent, i feia referència a la sobrecàrrega i a l'esgotament emocional.

*“...els cuidadors arriben tan sobrecarregats i emocionalment esgotats...” (CE)*

Un dels punts en què també van coincidir en totes les entrevistes va ser el de delegar les cures a una altra persona. En l'entrevista la cuidadora experta va referenciar que a les cuidadores els costa compartir feines, ja que pensen que els altres no ho faran tan bé com elles.

*“...no volia ningú que no fos jo. De tant en tant venien els meus fills, i ni els meus fills no volia. És que, és clar, estava acostumat a mi...” (CE)*

*“...no demanen tant de suport als fills, o a algun altre cuidador, perquè creuen (referint-se als cuidadors) que són ells els únics que ho faran bé...” (CE)*

En el segon tema, *dificultats relacionades amb la cura*, la cuidadora experta manifestava que a les cuidadores els costava més la higiene, les tasques relacionades amb el restrenyiment, els problemes de disfàgia i les adaptacions al domicili.

*“el més difícil són els temes de rentar, quan els hem de rentar, i quan no van de ventre...” (CE)*

*“...adaptar la dieta, perquè tenen disfàgia, també és una cosa que costa...” (CE)*

*“adaptar el domicili. Em va venir un voluntari que era arquitecte a ajudar-me a dissenyar el lavabo i les portes perquè m'anés bé amb el meu home...” (CE)*

Finalment, *les estratègies d'aprenentatge de la cuidadora*. La cuidadora experta també va manifestar que les estratègies que utilitzaven les cuidadores es basaven en l'observació i imitació d'altres persones i en la formació.

També va explicar que compartir l'experiència amb altres persones que estaven passant el mateix anava bé per desfogar-se i crear cercle social. Això les ajudava a no sentir-se tan sobrecarregades.

*“...n'aprens parlant amb els altres companys i companyes que cuiden també...” (CE)*

*“...perquè un cuidador no se sobrecarregui, és important que tingui cercle social...” (CE)*

Respecte a l'altra estratègia que comentava, la de formació, la cuidadora experta va manifestar que els cursos dirigits a les cuidadores havien d'anar enfocats principalment a la part emocional i a com cuidar-se elles.

*“...les formacions per als cuidadors han de tenir contingut de la part emocional. També han d'incloure altres temes, com aspectes legals, ajudes, la llei de dependència, hàbits saludables, però sobretot temes emocionals i estratègies per ajudar-los a cuidar...” (CE).*

### 3.3. Discussió de l'estudi exploratori

En l'estudi exploratori s'han volgut identificar les necessitats que tenen les cuidadores informals relacionades amb la cura de la persona dependent.

Els temes principals que han emergit de l'anàlisi del discurs han estat: l'efecte del cuidar sobre la salut de la cuidadora, les dificultats relacionades amb la cura i les seves estratègies d'aprenentatge.

Els resultats de l'estudi mostren que les cuidadores experimenten sentiments i emocions negatives a l'hora de cuidar la persona dependent. En aquest sentit, estudis anteriors han identificat majors sentiments, com ara la ira, la frustració, la tristesa i la desesperació entre cuidadores de persones dependent(35,119). A més, segons Wells, cuidar una persona augmenta quatre vegades la taxa de depressió i ansietat(120), i aquests sentiments i emocions negatives s'associen a una forma més agressiva de realitzar les cures(121). Així mateix, les cuidadores entrevistades van manifestar patir estrès pel fet de cuidar, fet que les conduïa a un esgotament mental i físic. Estudis anteriors també mostren efectes negatius sobre la salut mental i física dels cuidadors(120–122). Segons l'OMS, la salut s'ha de mesurar des de la perspectiva física, mental i social(123). En aquest sentit els participants van comunicar efectes negatius del cuidar en les seves relacions socials, afectant directament en aquesta dimensió de la salut. D'acord amb Tay, els familiars a vegades es veuen forçats a assumir el rol de cuidador principal, i això té un efecte negatiu en la salut social(121). Aquest fenomen es descriu en la literatura com a devoció, el compromís total que té la cuidadora cap a la persona cuidada. Aquest sentiment és el que fa que la cuidadora no consideri altres alternatives de cura(119). D'altres investigacions mostren les repercussions negatives que té en l'entorn laboral i familiar assumir el rol de cuidador d'una persona dependent(119,122). No obstant, les cuidadores busquen estratègies d'afrontament per reduir així tots els pensaments negatius i la càrrega emocional, tals com buscar suport social i buscar distraccions(120). En aquesta mateixa direcció, els resultats de l'estudi mostren que les cuidadores busquen suport sobretot en els familiars.

En relació amb les dificultats a l'hora de cuidar, les participants van comentar les relacionades amb les adaptacions al domicili, especialment pel que fa al lavabo. Diversos estudis afirmen que les cuidadores realitzen canvis físics en el domicili per així augmentar-ne la seguretat i reduir les caigudes i possibles accidents(124,125). Aquestes modificacions del domicili acostumen a ser l'eliminació de les catifes, eliminació d'estris perillosos a la cuina, addició d'il·luminació i de llum nocturna automàtica(124,125). Les participants van manifestar tenir més dificultats en les adaptacions del domicili en fases més avançades del cuidar que al principi. En aquest sentit hi ha estudis que posen en valor el suport dels professionals per a les modificacions del domicili. Aquests guien les cuidadores per fer les modificacions més adequades a mesura que el deteriorament de la persona va progressant. A més, aporten que la major limitació de les cuidadores a l'hora de fer les modificacions al domicili és la falta de formació(124,125). En aquesta mateixa línia, les cuidadores s'enfronten a problemes pràctics relacionats amb la tècnica de la cura per falta de coneixement adequat, i destaquen que després de realitzar intervencions dirigides a elles, les cuidadores se senten amb més coneixement, més competents i confiades a l'hora de cuidar les persones grans(126).

D'acord amb Kizza, actualment les cuidadores tenen dificultats a l'hora de cuidar, relacionades amb la falta de coneixement(127). En aquest sentit, els resultats de la present investigació mostren que les formes d'aprenentatge de les cuidadores s'obtenen a través de la lògica, per la imitació de l'experiència d'altres persones, i mitjançant cursos formatius.

A més, van afegir que a vegades busquen informació a Internet, però que no s'ajustava a les seves necessitats. En aquesta mateixa línia, la literatura constata la problemàtica de la cerca d'informació a Internet per la seva falta de qualitat i per la dificultat de discernir si la informació és correcta o no(128). Tanmateix, són diverses les investigacions que afirmen que les noves tecnologies són una bona eina per proporcionar informació i suport a aquest col·lectiu(129,130).

### **3.4. Necessitats identificades de les cuidadores informals**

Els resultats de l'estudi qualitatiu realitzat a les cuidadores informals han donat pas a la segona fase de la tesi.

Els resultats de les entrevistes es van agrupar en tres temes. A partir del tema "estratègies d'aprenentatge" es va poder veure la manera que tenien les cuidadores d'aprendre a cuidar. Es va comprovar que un dels mètodes amb el qual aprenien era la imitació i l'observació d'altres persones de l'entorn. Per tant es va plantejar que una bona manera de divulgar coneixement en aquest col·lectiu era fer-ho a través de vídeos formatius en què s'ensenyés a realitzar la tasca i que les cuidadores poguessin veure com es realitzava i posteriorment imitar-la amb la persona dependent de la qual tenien cura. Les cuidadores també van manifestar que una altra manera que tenien d'aprendre era a través d'Internet, però que la informació que hi trobaven no cobria les seves necessitats. Per tant, seguint amb aquesta línia, es va pensar que seria una bona eina i un bon suport per a elles agrupar tots els vídeos formatius dins d'una plataforma web en què les cuidadores poguessin entrar des de qualsevol dispositiu en qualsevol moment.

A més, respecte a les dificultats relacionades amb la cura, van aportar moltes idees a la investigadora principal sobre quins eren els temes amb què les cuidadores tenien més dificultats. El temes identificats van ser les dificultats a l'hora de fer adaptacions al domicili i la prevenció de ferides i úlceres. Tampoc no sabien com fer mobilitzacions ni exercicis a la persona dependent ni quines mesures preventives havien d'aplicar per evitar caigudes i accidents. També, en l'entrevista de la cuidadora experta, es van identificar temes relacionats amb la higiene de les persones dependents, l'alimentació, i problemes de disfàgia i restrenyiment. Recollint totes aquestes dificultats, es va fer un vídeo formatiu per a cadascun d'aquests punts, per donar resposta a les necessitats d'aquestes cuidadores.

Així mateix, els resultats de les entrevistes també van identificar que cuidar una persona dependent tenia un efecte negatiu sobre les cuidadores. Per tant, la investigadora principal va considerar important afegir temes relacionats amb l'autocura per tal que les cuidadores vetllessin per la seva salut.

Els resultats de les entrevistes també van determinar que a les cuidadores els agradava compartir l'experiència de cuidar juntament amb altres persones que estiguessin vivint la mateixa situació. Recollint aquesta idea, la investigadora principal del projecte va considerar que la plata-

forma web que estaven dissenyant havia d'incorporar un apartat de fòrum en què les cuidadores poguessin fer xarxa i ajudar-se entre elles compartint les seves experiències.

Finalment, recollint totes les necessitats i dificultats de les cuidadores, la investigadora principal va plantejar una segona fase del projecte en la qual es dissenyaria i es desenvoluparia una plataforma web amb vídeos formatius i un espai de fòrum per a les cuidadores informals de persones dependents.

La investigadora principal va recollir les experiències, dificultats i necessitats de les cuidadores a l'hora de cuidar una persona dependent, i a partir d'aquestes va dissenyar una eina de suport, tant per a les infermeres que tracten amb aquest col·lectiu com per a les cuidadores mateixes.

## 4. Disseny i desenvolupament de la plataforma e-Care

### 4.1. Disseny de la plataforma e-Care



**e-care**

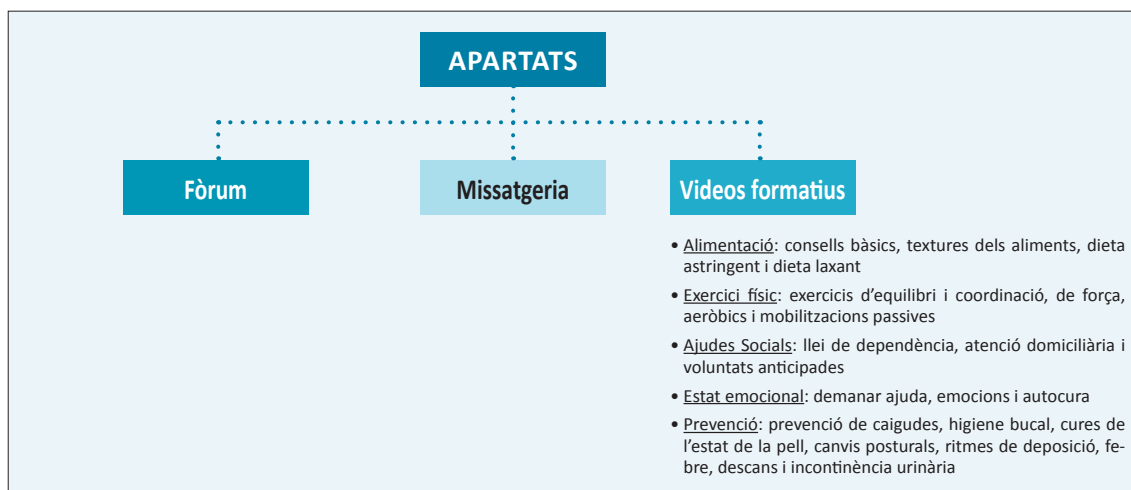
El disseny de la plataforma e-Care sorgeix a partir de l'estudi qualitatiu preliminar. A partir de les entrevistes semiestructurades realitzades a les cuidadores informals es van extreure algunes idees que van ajudar la investigadora principal a començar amb el disseny de la plataforma web.

Partint del fet que en les entrevistes s'havia detectat que una de les estratègies d'aprenentatge de les cuidadores era la imitació, es va considerar que donar la informació a través de vídeos formatius seria una bona eina. Aquests vídeos tractarien de tots aquells temes que s'havien identificat com a difícils per a les cuidadores. A més, es va trobar necessari incorporar un apartat d'un fòrum com a mètode de comunicació entre totes les cuidadores, per poder donar resposta al que deien a les entrevistes de compartir coneixement amb altres persones que estiguessin en la mateixa situació. Es va pensar que seria una bona manera que les cuidadores poguessin fer xarxa.

Aquestes idees es van presentar a les infermeres referents de la part domiciliària de l'ABS de Cassà de la Selva. L'objectiu de la trobada va ser aprofitar la seva experiència amb aquest tipus de pacients per poder ser crítics amb la proposta presentada, aportar noves idees que feien falta en el disseny, i incorporar nous temes, amb la finalitat de validar la plataforma que s'estava plantejant.

A més, les infermeres referents van considerar important també afegir temes relacionats amb l'alimentació i les ajudes socials, i fins i tot un apartat de missatgeria perquè les participants poguessin contactar directament amb els professionals de la salut.

Finalment, l'esquema del contingut de la plataforma va ser el següent (Figura 3):



**Figura 3:** Esquema del contingut de la plataforma e-Care

## 4.2. Desenvolupament del contingut de la plataforma

Per al desenvolupament del contingut de la plataforma, la investigadora principal es va posar en contacte amb el servei d'UMedia de la Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya.

La investigadora principal va tenir la col·laboració de diverses professionals: una psicòloga, una nutricionista, una fisioterapeuta, una treballadora social i diverses infermeres. Per a cadascun dels vídeos es va crear un PowerPoint, que constava del contingut que es volia tractar i de la bibliografia utilitzada, i que incloïa també el nom de la persona que explicava els vídeos i la data de creació i edició d'aquests. Tots aquests elements s'hi van incorporar per poder donar la màxima qualitat al contingut desenvolupat. Tots els vídeos van tenir una durada aproximada d'uns 2-3 minuts, i eren directes i de fàcil comprensió. Els vídeos es van gravar en català i subtitular en castellà per arribar al major nombre de participants. A més, tots els vídeos portaven el símbol de copyright per complir la normativa de drets d'autor.

La gravació dels vídeos es va realitzar al "petit plató" de la Universitat de Vic i van ser editats per la mateixa investigadora principal amb el suport del servei d'UMedia de la Universitat de Vic. Totes les persones que van participar en la gravació dels vídeos formatius van signar el document d'autorització d'enregistrament i difusió d'intervenció de la Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya (Annex 5).

## 4.3. Desenvolupament de la plataforma e-Care

Per al disseny i el desenvolupament de la plataforma web, la investigadora principal es va posar en contacte amb la Unitat d'Investigació de Telemedicina i Salut Digital de l'Institut de Salut Carlos III (ISCIII). Ells van ser els encarregats de fer tot el desenvolupament tècnic i seguiment al llarg de l'estudi.

Per al disseny i el desenvolupament de la plataforma web es van seguir els set passos descrits per les TIC Salut Social(131) (Figura 4).

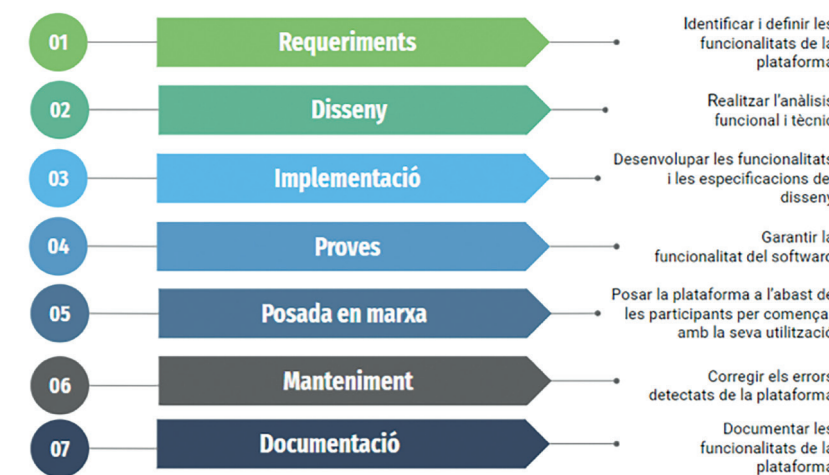


Figura 4: Fases del desenvolupament de la plataforma e-Care



Finalitzat el desenvolupament de la plataforma i reclutament de totes les participants es va posar en marxa la plataforma. En tot moment la investigadora va tenir el suport dels enginyers de l'ISCIH per si hi havia alguna incidència amb la plataforma durant el transcurs de la investigació. Ells també van ser els encarregats de donar d'alta els participants a la plataforma i d'extreure totes les dades generades.

Per poder accedir a la plataforma web e-Care s'havia d'anar al següent enllaç: <https://e-care.uites.isciii.es/>

#### 4.4. Apartats de la plataforma e-Care

A continuació es mostren tots els apartats de la plataforma web e-Care.

En primer lloc trobem una pantalla "INICI", on s'expliquen quins apartats es trobaran a dins de la plataforma: vídeos formatius, fòrum i missatgeria. A més, s'hi especifica que la Universitat de Vic és la coordinadora del projecte, l'Institut de Salut Carlos III l'encarregada de desenvolupar la plataforma i l'ABS de Cassà de la Selva l'encarregada de reclutar les participants per al projecte.

La plataforma web e-Care oferia un servei d'ajuda sobre qualsevol qüestió relacionada. Per poder adreçar la pregunta, incidència o dubte sobre l'ús de la plataforma, la investigadora principal del projecte va crear un correu electrònic específic, [ecare.contacte@gmail.com](mailto:ecare.contacte@gmail.com), perquè tothom pogués contactar amb els responsables en cas de necessitat (Figura 5).

The screenshot shows the homepage of the e-Care platform. At the top, there is a navigation bar with the e-care logo and a menu with items: Inici, Àrees, Missatgeria, Forums, and Qui som?. Below the navigation bar, the main content area starts with a paragraph: "E-CARE neix a través d'un projecte d'investigaci3, amb l'objectiu d'ajudar a les cuidadores de persones dependents a millorar la seva qualitat de vida." This is followed by a section titled "A E-CARE t'ofereim ajuda en tres àmbits diferents:" which lists three services: 1. Espai de divulgaci3 d'informaci3, 2. Espai de f3rum, and 3. Espai de missatgeria. Below this, there are three paragraphs providing information about the University of Vic, the Carlos III Health Institute, and the Cassà de la Selva Health Area. At the bottom of the page, there is a blue footer bar with links for "Polític3 de cookies" and "Polític3 de Protecci3 de Dades", and a row of logos including UVIC, M3O, the Spanish Government, the Ministry of Science and Innovation, and Invest3n.

Figura 5: Pantalla inicial de la plataforma web e-Care



Dins l'apartat "ÀREES" es troben sis espais diferents de vídeos formatius centrats en l'alimentació, exercici físic, ajudes socials, estat emocional, prevenció i recomanacions (Figura 6). A continuació mostrem també com s'organitzaven els vídeos formatius d'una de les àrees, la de prevenció (Figura 7). En la figura 8 es mostra com els participants visualitzaven els vídeos formatius dins de la plataforma web e-Care.

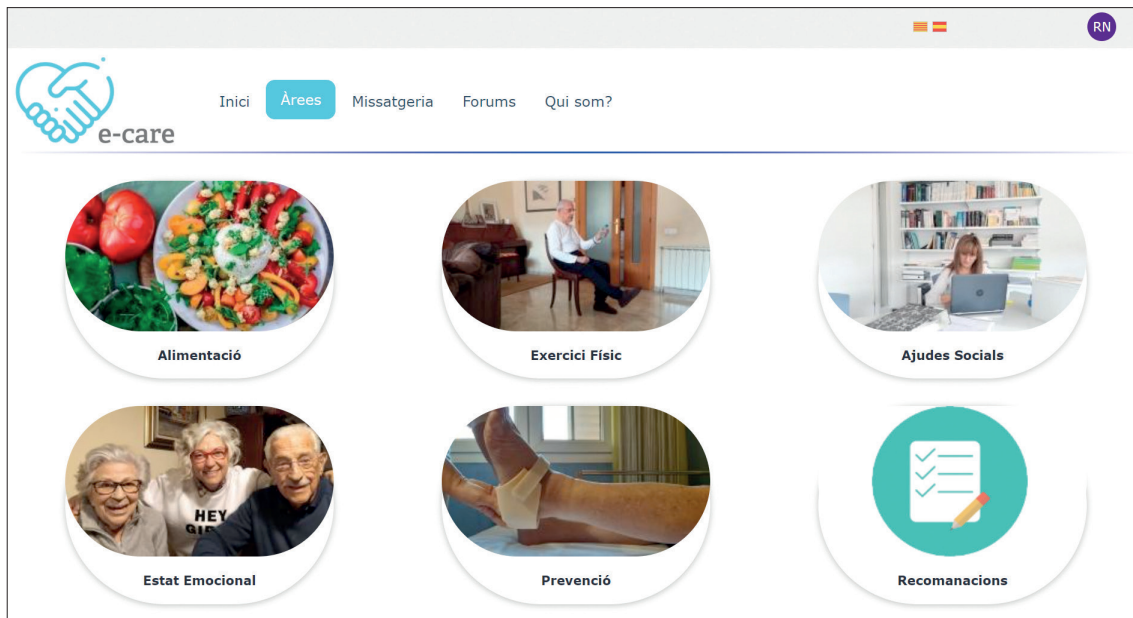


Figura 6: Apartat de vídeos formatius de la plataforma web e-Care

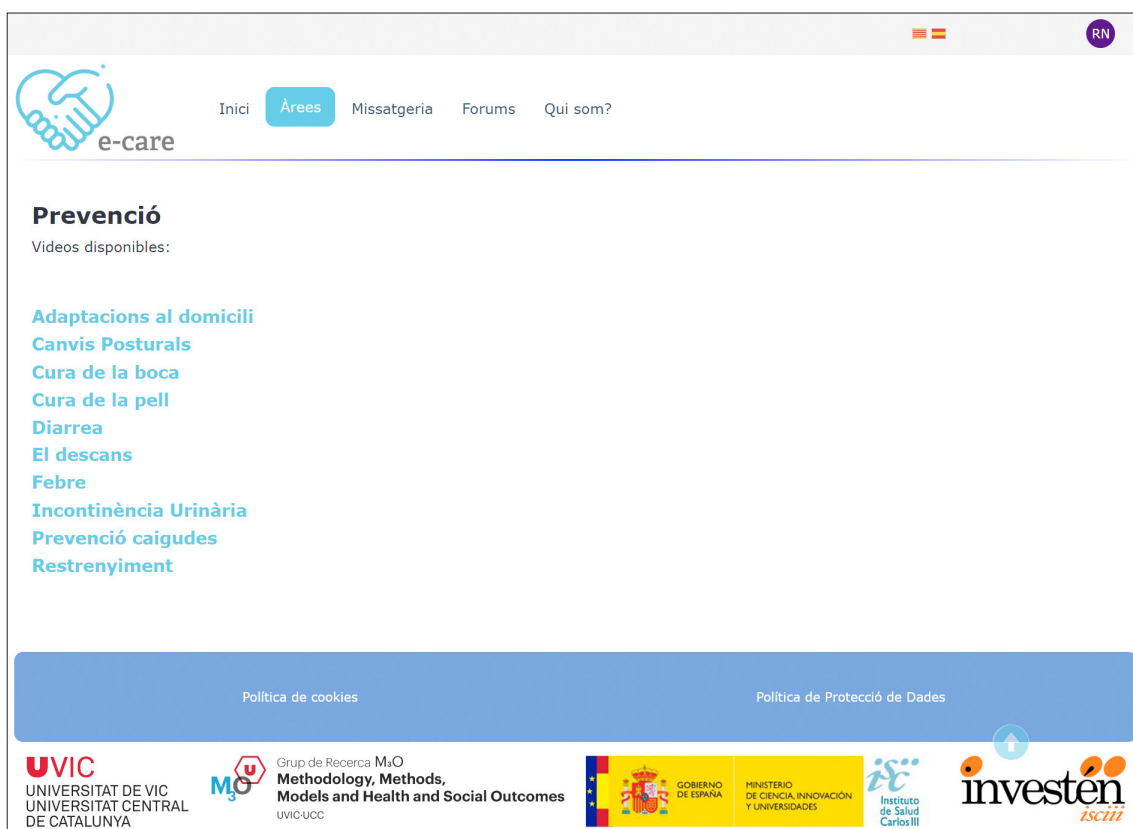


Figura 7: Exemple de llistat de vídeos formatius

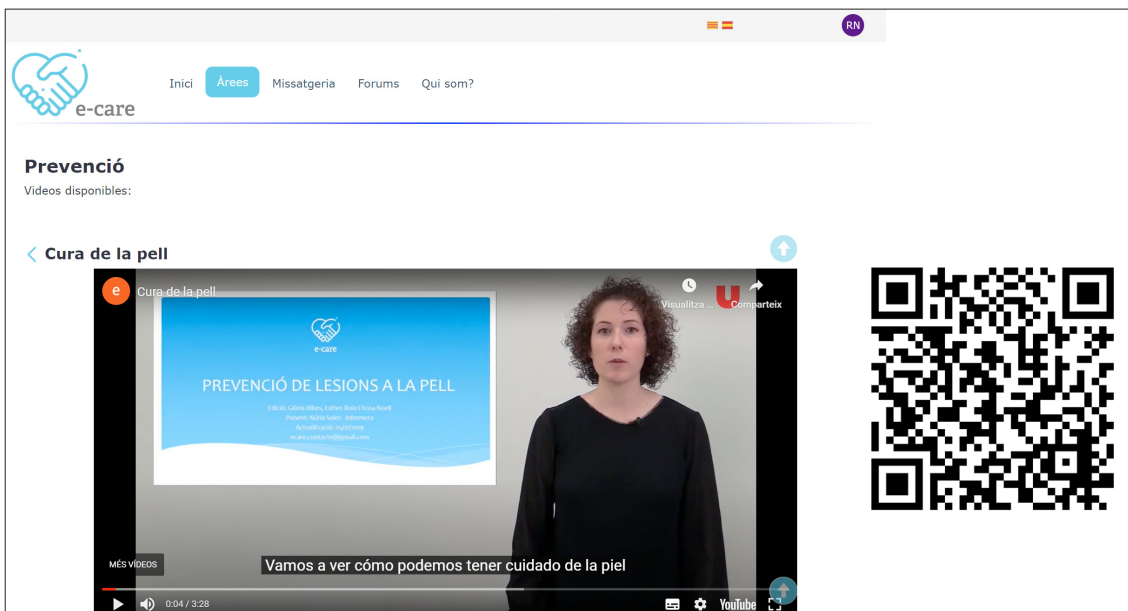


Figura 8: Exemple de visualització d'un vídeo dins la plataforma

Dins la plataforma e-Care també es troben dos apartats més: missatgeria (Figura 9) i fòrum (Figura 10).

La missatgeria permetia a les participants de l'estudi comunicar-se directament amb els professionals de la salut. La investigadora principal va ser l'encarregada de donar resposta a totes les participants. Aquesta resposta es donava en menys de 24 hores (Figura 9).

El fòrum permetia a les participants comunicar-se en xarxa entre elles, i això facilitava que les cuidadores participants de l'estudi poguessin compartir i debatre les seves inquietuds, dubtes i problemes (Figura 10).



Figura 9: Apartat de missatgeria de la plataforma e-Care

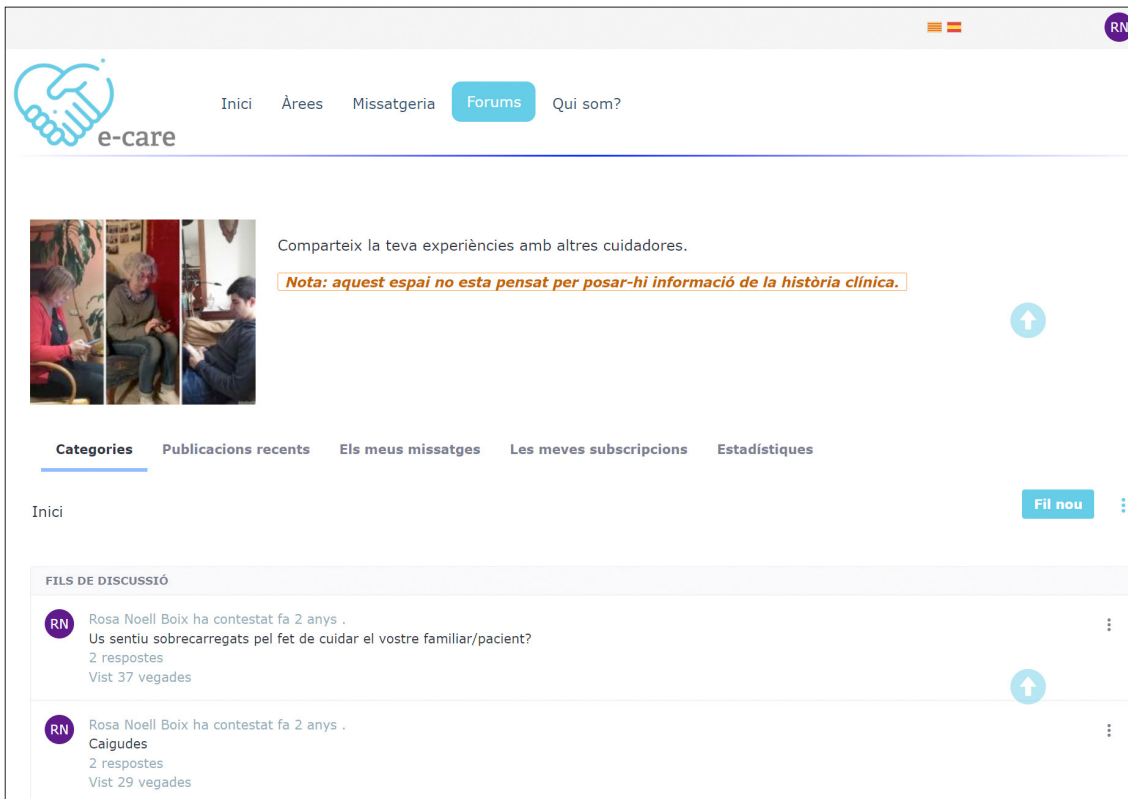


Figura 10: Apartat fòrum de la plataforma e-Care

En l'apartat "Qui som?" s'especificuen les tres institucions i els professionals de la salut que estaven darrere de la plataforma web e-Care (Figura 11).

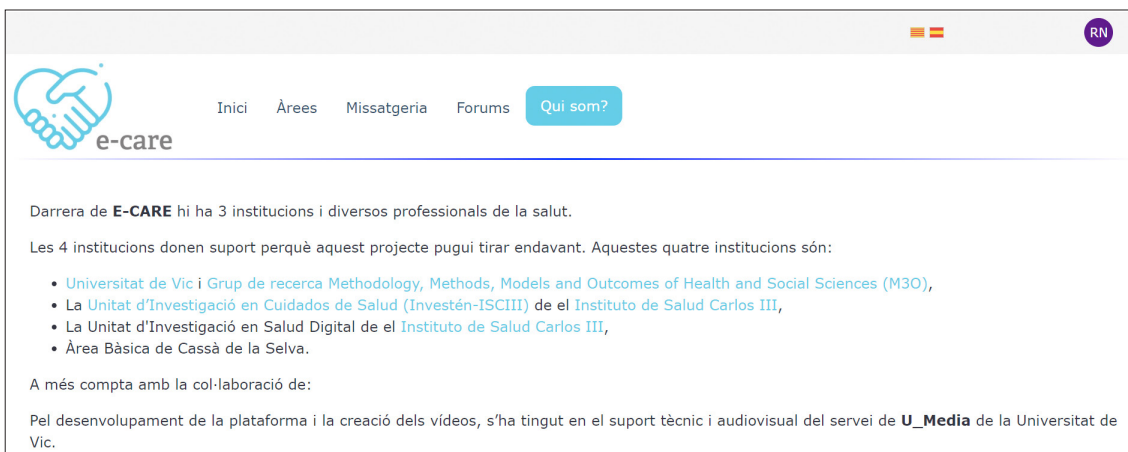


Figura 11: Apartat "Qui som?" de la plataforma web e-Care

## 5. Estudi experimental

En aquesta fase que hem anomenat experimental es posa a disposició de les cuidadores un recurs que és la plataforma e-Care, alhora que es fan unes recomanacions d'infermeria per a la millora de la seva salut circadiària i avaluar així l'impacte d'aquesta doble estratègia.

### 5.1. Material i mètode

#### 5.1.1. Disseny d'estudi

S'ha dissenyat un estudi quasi experimental amb una avaluació pre- i post- sense grup control equivalent. Per a aquest grup s'ha realitzat un seguiment amb tres avaluacions, a l'inici, als dos mesos i als sis mesos.

#### 5.1.2. Àmbit d'estudi

L'àmbit d'estudi del present projecte va ser Atenció Primària, més concretament a l'Àrea Bàsica de Salut (ABS) de Cassà de la Selva.

Aquesta ABS dona servei a una població total aproximada de 33.041 habitants, i està repartida en diferents centres(70) (Figures 12):

- Centre d'Atenció Primària (CAP) de Cassà de la Selva
- CAP Llagostera
- CAP Caldes de Malavella
- Consultori de Riudellots de la Selva
- Consultori de Quart
- Consultori de Llambilles
- Consultori de Campllong



Figura 12: Regió sanitària de l'àrea bàsica de Cassà de la Selva

Els centres on es va realitzar la intervenció formen part de l'Institut d'Assistència Sanitària (IAS), que dona assistència sanitària de forma pública.

La població d'estudi van ser cuidadores. En primer lloc, es van identificar els individus que estaven inscrits a l'Àrea Bàsica de Salut de Cassà de la Selva i, a la vegada, dins el programa d'atenció domiciliària (ADTOM). La identificació d'aquestes persones dependents va anar a càrrec de les infermeres d'ABS, que van revisar, dins del seu contingent, quins eren les persones dependents que tenien cuidadora que complien amb els criteris d'inclusió per poder participar al projecte.

### 5.1.3. Criteris de selecció

La mostra es va formar a partir de les cuidadores i de la persona dependent de la qual cuidaven. Tots aquelles que van complir amb els criteris d'inclusió i d'exclusió van ser invitades a participar en l'estudi.

- Criteris d'inclusió

- Cuidadora que estigués cuidant una persona dependent inscrita a l'ABS de Cassà de la Selva i que formés part del programa ADTOM.
- Ser la cuidadora principal, és a dir, ser la persona que viu habitualment amb la persona dependent.
- Cuidadores que parlessin i entenguessin el català i/o castellà.
- Disposar d'Internet en el domicili.
- Cuidadores que autoritzin el seu consentiment a participar en l'estudi.

- Criteris d'exclusió

- Cuidadores que presentin problemes socials, malalties mentals o amb progressió avançada.
- Cuidadores amb dèficits severos de visió o audició.

En el centre de salut de l'ABS de Cassà de la Selva, hi havia unes 208 persones dependents adscrites dins el programa d'atenció domiciliària l'any 2018. Aplicats els criteris d'inclusió i exclusió, es va calcular que aproximadament hi havia 46 cuidadores aptes per participar a l'estudi.

### 5.1.4. Mostra

Les participants van ser seleccionades de forma intencionada, i en treballar sobre un sol grup elles mateixes es van considerar casos control(132).

#### 5.1.4.1. Càlcul de la mostra

A continuació es presenten els càlculs realitzats per establir la mida de la mostra. Acceptant un risc alfa de 0,05 i un risc beta inferior a 0,2 en un contrast bilateral, eren necessaris 20 subjectes per detectar una diferència igual o superior a 2,5 punts en l'índex de qualitat del son de Pittsburgh. S'assumeix una desviació estàndard de 3,65 en aquesta escala. A més, es va estimar una taxa de pèrdues de seguiment del 15 %. Per als càlculs de la mostra es va utilitzar la Calculadora de Mida Mostral GRANMO, versió 7.12(133,134).

#### 5.1.4.2. Reclutament

L'estudi es va iniciar el maig del 2020 i va finalitzar passat un any, el maig del 2021.

El reclutament de les participants es va fer a través de les infermeres de l'ABS de Cassà de la Selva.

La investigadora principal va presentar el projecte a tot l'equip d'infermeria, i els va explicar el projecte amb l'objectiu i els criteris d'inclusió i exclusió. Posteriorment, cada una de les infermeres del centre va revisar dintre el seu contingent quines persones complien els criteris d'inclusió. Posteriorment, les infermeres van oferir a les persones identificades participar a l'estudi. Finalment, la infermera va passar a la investigadora principal el contacte de les persones que van acceptar participar a l'estudi. La investigadora principal, un cop tenia el contacte de la persona, hi contactava telefònicament per establir dia i hora per iniciar l'estudi (Figura 13).

En tot el projecte es van identificar 46 cuidadores, i 31 varen acceptar participar en l'estudi.

#### 5.1.5. Ús de la plataforma e-Care i introducció de les recomanacions d'hàbits circadiaris

La present investigació és una intervenció d'infermeria que dona resposta als objectius globals 2 i 3 plantejats inicialment, amb els quals es pretenia conèixer l'ús de la plataforma web (e-Care) i els hàbits de salut circadiària de les cuidadores.

##### 5.1.5.1. Ús de la plataforma e-Care

Si ens centrem en la intervenció de la plataforma web, té com objectiu avaluar la plataforma web e-Care, que s'ha dissenyat a través de les necessitats presentades per les cuidadores informals en l'estudi exploratori (Annex 5).

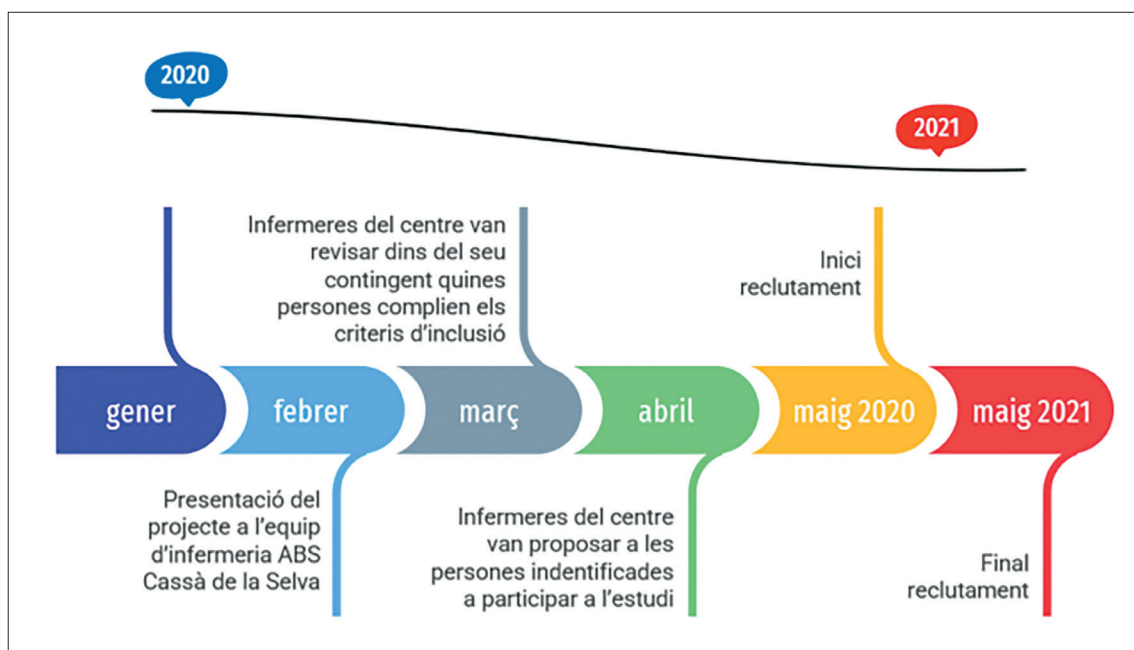


Figura 13: Línia del temps del reclutament de les participants a l'estudi

La investigadora principal del projecte explicava a cada una de les participants el funcionament de la plataforma i els la instal·lava en el dispositiu que elles triessin: el mòbil, tauleta o ordinador.

Les participants podien navegar-hi durant sis mesos.

#### 5.1.5.2. Recomanacions d'hàbits circadianis

A més, la investigadora principal realitzava una intervenció individualitzada en cada una de les participants amb la qual avaluava l'efectivitat d'incloure a les cures d'infermeria recomanacions sobre els hàbits circadianis saludables.

A través del dispositiu multicanal Kronowise, es recollien dades en relació amb l'exposició a la llum, l'activitat física i la son (Figura 14). El dispositiu va ser col·locat a cadascuna de les cuidadores en tres ocasions durant sis dies consecutius. Analitzant les dades obtingudes del sensor, la investigadora principal donava recomanacions en aquell/s aspecte/s en què la participant no complia uns bons hàbits de salut circadiana (Annex 6).



Figura 14: Dispositiu multicanal Kronowise

#### 5.1.6. Temporitzador de la intervenció i recollida de dades

La intervenció d'infermeria dual ha tingut una durada de 25 setmanes. S'han fet dos seguiments a les cuidadores, als dos mesos i als sis mesos.

Pel que fa al primer nivell d'intervenció, els participants van poder navegar per la plataforma web e-Care des de la setmana 1 fins l'última, la 25. Durant tot aquest temps la plataforma recollia dades com ara les vegades que la participant entrava a la plataforma, visualitzava un vídeo, visualitzava el fòrum, participava al fòrum i realitzava alguna pregunta en l'apartat de missatgeria.

En segon nivell, la investigadora principal col·locava el dispositiu multicanal Kronowise a les participants en tres ocasions. Aquest dispositiu recollia dades sobre el son, l'activitat física i l'exposició a la llum.

A continuació es pot visualitzar la temporització de la intervenció d'infermeria dual en una de les participants (figura 15).

La recollida de les dades de les participants s'iniciava un cop les subjectes d'estudi donaven el consentiment per participar-hi. El consentiment el donava tant la cuidadora com la persona dependent o el seu tutor legal, ja que es recollien dades de les dues persones.

Un cop acceptada la participació, la investigadora principal acudia al domicili per iniciar el projecte amb aquella participant. El projecte constava de tres avaluacions.



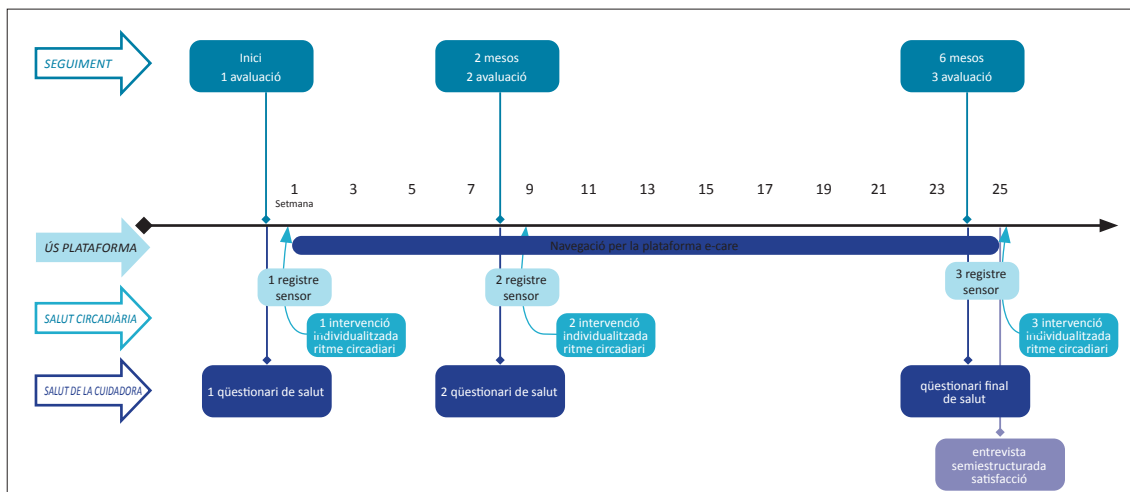


Figura 15: Temporització de la intervenció d'infermeria dual d'una de les participants

En la primera avaluació, es recullen les dades sociodemogràfiques de la cuidadora i de la persona dependent (Annex 7). Seguidament es col·locava el sensor a la mà no dominant per registrar els hàbits circadianis de la participant. Portaven aquest sensor durant sis dies consecutius. Finalment, en aquesta visita se'ls entregava un dossier amb els cinc qüestionaris de salut (Annex 8). Passada una setmana la investigadora principal tornava a acudir al domicili i recollia el sensor i els qüestionaris de salut que la cuidadora havia respost. En aquell moment la investigadora principal donava d'alta la participant a la plataforma web i se li feia una petita explicació de quin era el funcionament.

Recollides totes les dades de la primera avaluació, la investigadora principal descarregava les dades del sensor a la plataforma online Kronowizard (<http://kronowizard.es>). En aquesta plataforma la investigadora descarregava les dades registrades durant els sis dies consecutius d'enregistrament a través del dispositiu Kronowise. Aproximadament es generaven uns 23 milions de dades. A partir d'aquestes, la plataforma generava un informe amb les principals variables dels ritmes circadianis i el son (la generació dels informes s'explica en l'apartat Annex 6). Aquest procediment tardava una setmana. Un cop la investigadora principal obtenia aquest informe, visitava la cuidadora i realitzava una intervenció individualitzada recomanant canvis d'hàbits en aquells punts que l'informe marcava que no es realitzaven correctament. Les recomanacions donades a les participants es van extreure dels resultats que elabora el laboratori de fisiologia de la Universitat de Múrcia(94,135). Obtingut l'informe i les recomanacions s'acudia al domicili de la participant per entregar-li l'informe complet de la primera avaluació (Annex 9).

Finalitzada tota la primera avaluació, la investigadora principal acordava una segona visita amb la participant passats els dos mesos.

En els dos mesos, la investigadora principal tornava a acudir al domicili i realitzava les mateixes tasques que en la primera avaluació. Es col·locava el sensor i s'entregava el qüestionari de salut. Passada una setmana, acudia per recollir el sensor i el qüestionari contestat, i bolcava totes les dades del sensor dins la plataforma online Kronowizard. Finalment, la investigadora principal tornava a realitzar una intervenció individualitzada amb aquella participant en relació amb el ritme circadiari, donant les recomanacions específiques. Per acabar, es tornava a concretar un dia per fer l'última avaluació, la dels sis mesos.



Prèviament a la visita que s'havia concretat, es feia una trucada telefònica per assegurar que a la cuidadora continuava anant-li bé el dia que s'havia acordat.

En la tercera avaluació, la investigadora principal tornava a fer les mateixes intervencions: col·locació del sensor i entrega del qüestionari final. En aquest cas el qüestionari incorporava una última pregunta de satisfacció de la intervenció (Annex 10). Passada la setmana la investigadora principal tornava al domicili de la participant, per tornar a fer la intervenció individualitzada del ritme circadiari. Com que era l'últim registre es va aprofitar per fer un resum dels punts en què havia de fer més èmfasi la cuidadora participant. Finalment, la investigadora principal feia una pregunta oberta a la participant per conèixer la seva experiència i opinió respecte a la plataforma web utilitzada per al projecte.

### 5.1.7. Variables: definició i instruments

En aquest apartat s'especifiquen totes les variables d'estudi que es van utilitzar per a la present investigació. En la següent taula es troba el resum de totes les variables especificant el moment que es va fer la recollida (Taula 5).

**Taula 5:** Variable de l'estudi a l'inici, als dos mesos i als sis mesos

VARIABLES D'ESTUDI					
Variable		Moment de recollida			
Nom de la variable	Instrument de mesura	Basal	2 mesos	6 mesos	
<b>VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES</b>					
Sociodemogràfiques de la cuidadora	Edat	X			
	Gènere	X			
	Temps de cura	X			
	Tipus de cuidador	X			
	Relació parentesc	X			
	Grau de parentiu	X			
	Convivència	X	X	X	
	Cures compartides	X	X	X	
	Nombre de persones que cuida	X	X	X	
Persona dependent	Edat	X			
	Gènere	X			
	Índex de fragilitat - VIG	X	X	X	
	Escala de Barthel	X	X	X	
	Índex de complexitat	X	X	X	
<b>VARIABLES INDEPENDENTS</b>					
Intervenció web	Posterior a l'avaluació basal		X		
Ús plataforma	Entrades plataforma			X	
	Visualització vídeos			X	
	Visualització fòrum			X	
	Participació fòrum			X	
	Preguntes missatgeria			X	
	Satisfacció			X	
Intervenció dels hàbits de la salut circadianis	Recomanacions	Llum	X	X	X
		Activitat física	X	X	X
		Son	X	X	X

VARIABLES DEPENDENTS					
Salut de la cuidadora	Índex de qualitat del son - Pittsburgh		X	X	X
	Escala de sobrecàrrega del cuidador – Zarit		X	X	X
	Escala de Goldberg (EADG)		X	X	X
	Qüestionari d'activitat física - IPAQ		X	X	X
	Qüestionari de salut SF-12		X	X	X
	Qüestionari de satisfacció				X
Indicadors d'hàbits de la salut circadiària	(Escala modificada)	Llum	X	X	X
		Activitat física	X	X	X
		Son	X	X	X

En la següent taula es troba el resum de totes les variables especificant-ne la definició i la mesura (taula 6). L'explicació ampliada es troba en l'Annex 11.

**Taula 6:** Resum de les variables de l'estudi

VARIABLES D'ESTUDI			
Nom de la variable	Instrument	Definició	Mesura
<b>VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES</b>			
Socio-demogràfiques de la cuidadora	Edat	Anys en el moment de l'inici de l'estudi	Anys naturals
	Gènere	Gènere de la cuidadora	Home/dona
	Temps de cura	Temps que fa que cuida la persona	Anys naturals
	Tipus de cuidador	Tipus de cuidadora	Formal/informal
	Relació parentesc	Relació entre cuidadora i persona dependent	filla, fill, jove, neta, dona, neboda, germà i cuidadora formal
	Grau de parentiu	Relació de parentiu entre cuidadora i persona dependent	1r grau, 2n grau, 3r grau / no n'hi ha
	Convivència	Cuidadora i persona dependent viuen en el mateix domicili	Sí/no
	Cures compartides	Comparteix les cures de la persona dependent amb una altra cuidadora	Sí/no
	Nombre de persones que cuida	Nombre de persones dependents que cuida la cuidadora	Numèrica
Persona dependent	Edat	Anys en el moment inicial de l'estudi	En anys naturals
	Gènere	Gènere de la persona cuidada	Home/dona
	Índex de fragilitat – VIG (109)	Eina discriminatòria en el diagnòstic situacional i predictiva en correlació amb la mortalitat	<0,20 absència de fragilitat/ prefragilitat 0,20-0,35 fragilitat inicial 0,36-0,50 fragilitat intermèdia > 0,50 fragilitat avançada
	Escala de Barthel (108)	Valora el nivell d'independència en relació amb les activitats bàsiques de la vida diària	≤20 grau de dependència absoluta 20-65 grau de dependència moderada-greu 65-90 grau de dependència lleu-moderada ≥ 90 independent
	Índex de complexitat (136–139)	Identificadors relacionat amb la complexitat	PCC (pacient crònic complex) MACA (pacient amb malaltia crònica avançada)

VARIABLES INDEPENDENTS				
Intervenció web	Posterior a la avaluació basal	Haver rebut la formació de la intervenció	Sí/no	
Ús plataforma	Entrades plataforma	Nombre de cops que ha entrat a la plataforma	numèrica	
	Visualització vídeos	Nombre de cops que s'ha visualitzat un vídeo	numèrica	
	Visualització fòrum	Nombre de cops que s'ha visualitzat una conversa generada en el fòrum	numèrica	
	Participació fòrum	Temes generats en el fòrum per part de les participants		
	Preguntes missatgeria	Preguntes generades en l'espai de missatgeria de la plataforma web per part de les participants		
	Satisfacció	Pregunta oberta en relació amb la satisfacció de la plataforma		
Intervenció dels hàbits de la salut circadianis	Recomanacions	Llum	S'han donat recomanacions en relació amb la llum	Sí/no
		Activitat física	S'han donat recomanacions amb relació a l'activitat física	Sí/no
		Son	S'han donat recomanacions amb relació al descans	Sí/no
VARIABLES DEPENDENTS				
Salut de la cuidadora	Índex del qualitat del son - Pittsburgh (140,141)	Dona el perfil i una puntuació global del son de les persones	≤ 5 qualitat del son alta >5 qualitat del son baixa	
	Escala de sobrecàrrega del cuidador – Zarit(142)	Quantifica el grau de sobrecàrrega dels cuidadors	≤46 no sobrecàrrega 47-55 sobrecàrrega lleu ≥ 56 sobrecàrrega intensa	
	Escala de Goldberg (EADG) (143)	Detectar l'ansietat i la depressió	≥4 ansietat ≥2 depressió	
	Qüestionari d'activitat física – IPAQ (144,145)	Mesura el nivell d'activitat física	< 599 MET-minut/setmana - activitat física baixa 600-300 MET-minuts/ setmana- activitat física moderada >3.000 MET-minuts/ setmana activitat física alta	
	Qüestionari de salut SF-12 (146,147)	Avaluar la qualitat de vida en relació amb la seva salut	Puntuació oscil·la entre 12 a 47, sent 12 pitjor estat de salut i 47 millor	
	Qüestionari de satisfacció	Qüestionari d'elaboració pròpia. Conèixer la satisfacció de les participants envers l'estudi	Escala Likert 1. gens satisfet 2. poc satisfet 3. adequat 4. satisfet 5. molt satisfet	
Indicadors d'hàbits de la salut circadiana	(Escala modificada) (94)	Llum	Indicadors positiu, si el comportament de la variable s'ha registrat almenys cinc dies dels sis registrats	Sí/no
		Activitat física	Indicador positiu, si el comportament de la variable s'ha registrat almenys cinc dies dels sis registrats	Sí/no
		Son	Indicador positiu, si el comportament de la variable s'ha registrat almenys cinc dies dels sis registrats	Sí/no

### 5.1.8. Anàlisi estadístic

L'anàlisi de les dades es va planificar en dues fases.

En una primera fase, es va utilitzar una anàlisi estadística descriptiva amb la finalitat de descriure i conèixer les característiques basals de les cuidadores i de les persones cuidades. A més, també es van caracteritzar els perfils de la cuidadora informal i la cuidadora formal. A partir d'aquests dos perfils, es va fer una anàlisi multivariant per explorar l'associació global entre variables, a partir de la prova: anàlisi de components principals categòrica (CATPCA, Categorical Principal Components Analysis). Aquesta anàlisi va permetre realitzar una anàlisi global exploratòria entre les variables sociodemogràfiques i les variables de salut de la cuidadora, sense la necessitat que la distribució fos normal. El resultat va permetre identificar quina interacció hi havia entre un conjunt de variables.

En aquesta primera fase, per a les variables quantitatives es van calcular les mitjanes, la desviació estàndard, els màxims i els mínims. Pel que fa a les variables qualitatives, es van utilitzar el càlcul de freqüències i percentatges. Per comparar les cuidadores informals respecte de les cuidadores formals, es va utilitzar l'anàlisi de proporcions de grups independents.

En una segona fase, es van avaluar els resultats de l'evolució de salut i hàbits circadianis de les cuidadores. Aquests resultats van servir per comparar les diferències entre les tres avaluacions (inici, als dos mesos i als sis mesos), a través del test de McNemar (Figura 16).

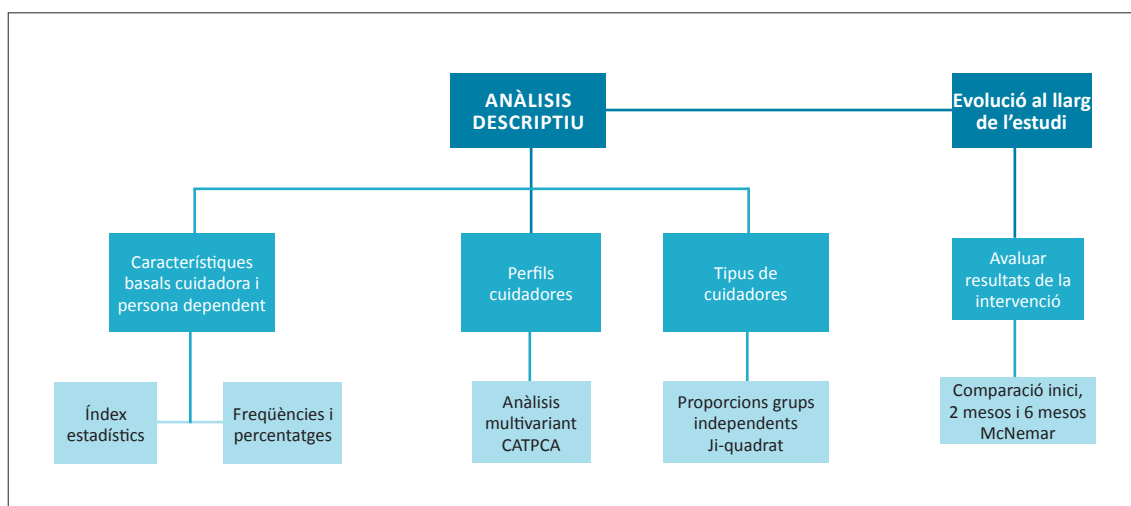


Figura 16: Procés d'anàlisi estadística

Totes les dades obtingudes van ser analitzades mitjançant l'Statistical Package for the Social Science (SPSS Versió 29.0.1.1).

### 5.1.9. Consideracions ètiques

La present investigació va ser aprovada pel Comitè d'Ètica i d'Investigació (CEIC) de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta el dia 26 de juny del 2018 amb el codi d'aprovació APP CURES (Annex 2). Les participants van rebre el full informatiu del projecte, en el qual s'explicava l'objectiu de l'estudi, la presentació del projecte explicant què es realitzaria, que la participació era totalment voluntària i, finalment, s'hi esmentava com es procedien a emmagatzemar totes les dades generades durant el transcurs del projecte (Annex 12). Un cop les participants acceptaven participar a l'estudi, van signar el full del consentiment informat (Annex 13). També es va donar el full informatiu a la persona dependent, en el qual s'especificaven les dades que se'ls recollien i, també, el consentiment perquè el poguessin acceptar i firmar si estaven d'acord a participar-hi. La firma podia ser de la persona dependent o del seu tutor legal (Annex 14 i 15).

En el transcurs de la investigació, s'ha mantingut la confidencialitat de les participants. Per preservar la confidencialitat de les dades es va utilitzar un codi per cada una de les participants. D'aquesta manera no se les podia identificar. Els documents es van guardar en fitxers per separat per tal d'impedir la possible relació codi-participant. El fitxer amb la codificació el tenia la investigadora principal, i el fitxer amb les dades es va guardar en un calaix amb clau al despatx de la direcció del centre d'atenció primària de Cassà de la Selva. També s'han respectat els principis bioètics de la declaració de Hèlsinki(115). Les dades obtingudes a través de la plataforma i el sensor Kronowise han estat custodiades i protegides, complint la normativa de la Llei orgànica 3/2018, del 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals.

Totes les persones que van participar en la gravació dels vídeos formatius van signar el document d'autorització d'enregistrament i difusió d'intervenció de la Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya (Annex 16).

## 5.2. Resultats

### 5.2.1. Descripció de la mostra

A continuació s'indica el procés que s'ha seguit per al reclutament de les participants i el seu seguiment. Inclou també les participants excloses i les pèrdues de seguiment durant tota la intervenció.

El reclutament de la mostra es va iniciar el maig del 2020 i va finalitzar el novembre del mateix any. A l'inici es van seleccionar 46 cuidadores, de les quals 15 van ser excloses per diverses causes; molta feina a participar a l'estudi (n=6), poc temps (n=6), por a contagiar-se i contagiar amb la SARS-CoV-2 la seva persona dependent (n=2), i molèsties amb el sensor (n=1). Finalment van ser reclutades i van iniciar l'estudi 31 cuidadores.

Abans de la primera avaluació es va perdre un subjecte per incompliment del registre. Per tant, finalment 30 participants van ser avaluades de la part del qüestionari basal. Pel que fa a l'avaluació basal del sensor, es van excloure dues cuidadores més.

Passats els dos mesos i coincidint amb la segona avaluació, es va perdre una participant per falta d'interès en l'estudi i una altra per èxitus de la persona dependent. En total es van avaluar 26 cuidadores de la segona avaluació.

Finalment, en l'última avaluació dels sis mesos, es van perdre cinc cuidadores, tres de les quals per èxitus de la persona dependent, una altra per ingrès de la persona dependent a la residència i, finalment, una cuidadora va marxar al seu país d'origen a cuidar la seva mare contagiada per SARS-CoV-2. Per tant, 21 cuidadores van finalitzar i completar les tres avaluacions (inicial, dos mesos i sis mesos) (Figura 17).

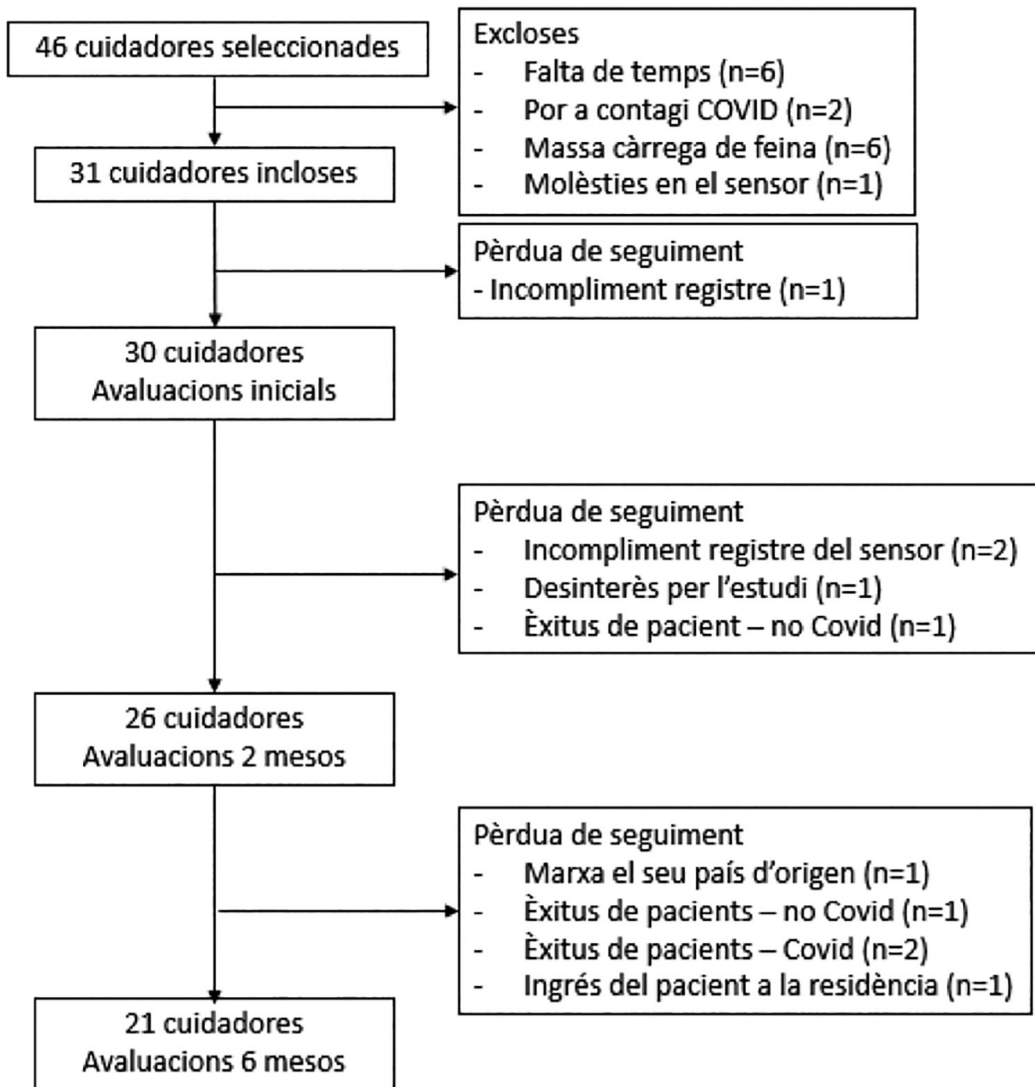


Figura 17: Descripció de la mostra i pèrdues de seguiment

## 5.2.2. Anàlisi descriptiva

## 5.2.2.1. Descripció de les cuidadores en el moment inicial

En aquest apartat s'explicarà la descripció de les dades sociodemogràfiques i dades relacionades amb l'experiència del cuidar, dades referents a la salut de la cuidadora i el que representen els hàbits circadianis.

## a) Dades sociodemogràfiques i relacionades amb l'experiència de cuidar

Per una banda, la mostra inicial estava formada per 30 cuidadores, amb una mitjana d'edat de  $51,91 \pm 12,96$  anys, amb una clara majoria de dones: 26 (86,7 %). Si ens fixem en el grau de parentesc de les cuidadores, trobem que 17 (56,7 %) eren persones amb una relació de primer grau amb la persona dependent i 10 (33,3 %) eren persones amb salari, de les quals 27 (90 %) conviuen amb la persona dependent. La majoria de les cuidadores participants portaven una mitjana de 4,86 anys cuidant la persona dependent, no compartien les cures amb altres cuidadores 21 (70 %) i només cuidaven una mitjana d'1,17 persones (taula 7)

**Taula 7:** Característiques sociodemogràfiques i relacionades amb l'experiència de cuidar de les cuidadores en el moment inicial

VARIABLE	RESULTAT INICIAL (N=30)
<b>Sociodemogràfiques</b>	
Edat, M (DE)	51,91 (12,96)
Gènere, n (%)	
- Dona	26 (86,7)
- Home	4 (13,3)
Tipus de cuidador, n (%)	
- Informal	20 (66,7)
- Formal	10 (33,3)
Relació parentesc, n (%)	
- Filla	12 (40)
- Fill	2 (6,7)
- Jove	1 (3,3)
- Neta	1 (3,3)
- Dona	2 (6,7)
- Neboda	1 (3,3)
- Germà	1 (3,3)
- Cap	10 (33,3)
Graus de parentiu, n (%)	
- 1r grau	17 (56,7)
- 2n grau	2 (6,7)
- 3r grau	1 (3,3)
- No n'hi ha	10 (33,3)
<b>Experiència de cuidar</b>	
Temps de cura, M (DE)	4,86 (5,24)
Convivència, n (%)	
- Sí	27 (90)
- No	3 (10)
Cures compartides, n (%)	
- Sí	9 (30)
- No	21 (70)
Nombre de persones que cuida, M (DE)	1,17 (0,38)

## b) Salut

Les 30 cuidadores avaluades inicialment presentaven una mitjana de qualitat del son baixa, de 8,17 (DE = 4,24) punts de l'índex de qualitat del son de Pittsburgh. La majoria de les cuidadores 14 (46,7 %) mostraven una sobrecàrrega intensa en l'escala del Zarit, i s'orienta a una probable ansietat 19 (63,3 %) i depressió 16 (53,3 %) en l'escala de Goldberg.

Si ens fixem en l'activitat física d'aquests subjectes, trobem que 20 (66,7 %) realitzaven un baix nivell d'activitat física. Pel que fa a la qualitat de vida de les participants, podem observar una mitjana de 31,57 (DE=3,6) de l'escala de SF-12 (puntuació de 12-47). Finalment, trobem que la percepció de les cuidadores envers la seva salut en general és bona: 19 (63,3 %) (Taula 8).

**Taula 8:** Salut de la cuidadora en el moment inicial

VARIABLES	INICIAL (N=30)
Índex de qualitat del son – Pittsburgh, n (%)	
- Qualitat de son alta	9 (30)
- Qualitat del son baixa	21 (70)
Escala de sobrecàrrega del cuidador – Zarit, n (%)	
- No sobrecàrrega	12 (40)
- Sobrecàrrega lleu	4 (13,3)
- Sobrecàrrega intensa	14 (46,7)
Escala de Goldberg (EADG) – ansietat, n (%)	
- No ansietat	11 (36,7)
- Probable ansietat	19 (63,3)
Escala de Goldberg (EADG) – depressió, n (%)	
- No depressió	14 (46,7)
- Probable depressió	16 (53,3)
Qüestionari d'activitat física – IPAQ, n (%)	
- Activitat física baixa	20 (66,7)
- Activitat física moderada	8 (26,7)
- Activitat física alta	2 (6,7)
SF-12, M (DE)	
- Total	31,57 (3,6)
- ISF*	13,70 (1,8)
- ISM*	17,87 (2,7)
Qüestionari de salut SF-12- Pregunta 1: salut general, n (%)	
- Bona	19 (63,3)
- Dolenta	11 (36,7)

\*ISF: Índex de salut física; ISM: Índex de salut mental.

## c) Escala d'hàbits de salut circadiària saludable modificada

Mitjançant el dispositiu Kronowise s'ha pogut obtenir una visió general dels hàbits de salut circadiària de les participants de l'estudi. Aquesta primera avaluació es va fer a 28 cuidadores, ja que dues es van perdre per incompliment del registre del sensor (Taula 9).

Podem observar que la meitat de les cuidadores 14 (50 %) dormen en fosc total i que 15 (53,6 %) dormen entre les 22.00 i les 10.00 h. En canvi, la majoria, 25 (89,3 %), no persisteixen més de set hores en fosc durant les nits. A més, també trobem que la gran majoria de cuidadores, 26 (92,9%), no s'exposen a més de dues hores a la llum natural exterior durant el dia.



Si ens fixem en l'hàbit de l'activitat física de les cuidadores, majoritàriament, 24 (85,75 %), estan assegudes més de 10 hores. La meitat de les cuidadores, 15 (53,6 %), fan activitat moderada-vigorosa 30 minuts al dia, i la majoria, 24 (85,75 %), realitzen aquesta activitat entre les 8.00 i les 22.00 h. També s'ha observat que més de la meitat, 16 (67,9 %), reposen almenys dues hores abans d'anar a dormir.

Finalment, en l'hàbit del son trobem que totes les participants, 28 (100 %), no dormen entre 7 i 9 hores el dia i la majoria 26 (92,9 %) fa migdiades més llargues de 30 minuts. També ens fixem que 20 (71,4 %) de les participants tenen una diferència horària major de 2 h entre els dies entre setmana i els caps de setmana. S'observa també que la meitat 15 (53,6 %) de les cuidadores dormen entre les 22.00 i les 10.00h (taula 9).

**Taula 9:** Resultats dels 12 indicadors de l'escala d'hàbits circadiaris saludables de les cuidadores en el moment inicial

Variables	Inicial (n=28)
<b>Llum</b>	
Dorm en fosc total, n (%)	
- Sí	14 (50)
Persisteix més de 7 hores en fosc cada nit, n (%)	
- Sí	3 (10,7)
S'exposa a més de 2 hores a la llum natural durant el dia, n (%)	
- Sí	2 (7,1)
La foscor té lloc entre les 22.00h i les 10.00h, n (%)	
- Sí	15 (53,6)
<b>Activitat física</b>	
Persisteix menys de 10 hores assegut, n (%)	
- Sí	4 (14,3)
Desconnecta i reposa almenys dues hores abans d'anar a dormir, n (%)	
- Sí	19 (67,9)
Realitza activitat moderada-vigorosa almenys 30 minuts al dia, n (%)	
- Sí	15 (53,6)
L'activitat física moderada-vigorosa la realitza entre les 8.00 i les 22.00 h n (%)	
- Sí	24 (85,7)
<b>Son</b>	
Dorm entre 7 i les 9 hores diàries, n (%)	
- Sí	0 (0)
Si fa la migdiada, hi dedica menys de 30 minuts, n (%)	
- Sí	2 (7,1)
Els horaris de son entre el caps de setmana i els dies entre setmana difereixen menys de dues hores, n (%)	
- Sí	8 (28,6)
Dorm entre les 22.00 i les 10.00 h	
- Sí	15 (53,6)

En segon lloc, s'ha calculat la suma dels 12 indicadors per cada una de les participants per conèixer si els hàbits de les cuidadores són saludables o no. Podem observar que més de la meitat de les cuidadores han de millorar els seus hàbits circadiaris, el 35,7 % de les cuidadores tenen els hàbits circadiaris millorables, i el 28,6 % necessiten fer canvis immediats. En canvi, trobem que el 35,7 % de les cuidadores tenen bons hàbits circadiaris (taula 10).

**Taula 10:** Resultats de l'escala d'hàbits circadiaris saludables modificada

Variable	Inicial (n=28)
Escales d'hàbits circadiaris saludables modificada, n (%)	
- Hàbits que requereixen canvis immediats	8 (28,6)
- Hàbits millorables	10 (35,7)
- Bons hàbits circadiaris	10 (35,7)
- Hàbits excel·lents	0 (0)

### 5.2.2.2. Anàlisi multivariant: associació entre les variables sociodemogràfiques i les de salut de la cuidadora

Per poder integrar les variables sociodemogràfiques i relacionades amb l'experiència de cuidar amb les variables de salut s'ha realitzat una anàlisi integral per poder així discriminar quines són les variables i les associacions rellevants.

Per realitzar l'anàlisi integral s'ha seleccionat la tècnica d'anàlisi de components principals no lineals (CATPCA). Aquesta anàlisi treballa amb variables nominals, numèriques i ordinals, i la seva interpretació és a partir de dimensions. En aquest estudi s'han agafat dues dimensions per poder tenir una millor interpretació de les dades. Trobem que la variabilitat explicada total és del 49,02 %, sent un 33,58 % de la primera dimensió i un 15,43 % de la segona (Taula11).

**Taula 11:** Variables rellevants en cada dimensió (negreta)

	DIMENSÍO	
	1	2
<b>Índex de qualitat del son – Pittsburgh</b>	<b>,465</b>	<b>,438</b>
<b>Escales de sobrecàrrega del cuidador – Zarit</b>	<b>,662</b>	<b>,412</b>
<b>Escales de Goldberg – Ansietat</b>	<b>,882</b>	<b>,314</b>
<b>Escales de Goldberg – Depressió</b>	<b>,785</b>	<b>,431</b>
<b>Qüestionari d'activitat física – IPAQ</b>	<b>-,182</b>	<b>-,016</b>
<i>Variabilitat explicada total= 49,02 %</i>	<i>33,58 %</i>	<i>15,43 %</i>

Les dimensions presenten les següents associacions (Figura 18)

- **Dimensió 1:** mostra una associació entre el tipus de cuidadora i les variables de salut; qualitat del son, sobrecàrrega, probabilitat de patir ansietat o depressió, activitat física i percepció de la salut. Aquesta dimensió és una associació important ja que explica més de la meitat de la variabilitat total.
- **Dimensió 2:** identifica la relació entre edat, tipus de cuidadora i si les cures són compartides.

A partir de les associacions de les variables s'han pogut veure caracteritzats dos perfils de cuidadores.

Les associacions mostren que ser cuidadora informal està relacionat amb tenir una edat entre 64-69 anys, no conviure amb la persona dependent i portar més de 10 anys cuidant. També s'ha

relacionat amb realitzar poca activitat física, tenir probabilitat de patir ansietat i/o depressió, presentar una sobrecàrrega intensa i tenir una percepció dolenta de la seva salut (figura 18)

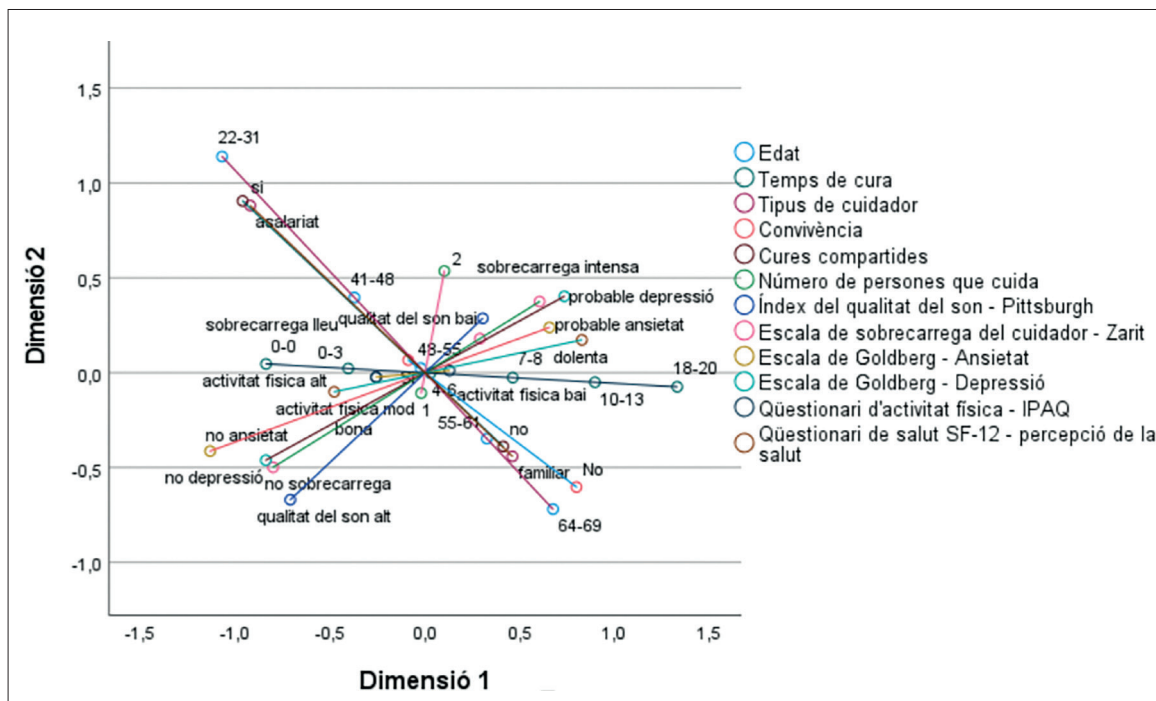


Figura 18: Projeccions a partir del model dimensional de CATPCA

### 5.2.2.3. Descripció de les persones cuidades

La mostra inicial inclou 35 persones ja que alguna cuidadora en cuida més d'una. Aquestes persones tenen una mitjana d'edat de 85,42 anys (DE = 8,41) i la majoria són dones 21 (60 %). Si ens fixem en l'índex de fragilitat, tenen un grau de fragilitat lleu: 20 (57,15 %). En relació amb la dependència funcional (Escala de Barthel), 15 (42,9 %) presenten una dependència moderada-greu. La major part dels subjectes, 32 (91,4 %), estan qualificats com a Pacient Crònic Complex (PCC) dins el sistema de salut (Taula 12).

En resum, el perfil de la persona dependent és ser dona d'uns 85,42 anys, amb un grau de fragilitat lleu i una dependència funcional moderada-greu, i aquesta tipologia es classifica com a pacient crònic complex dins el sistema de salut.

Taula 12: Descripció persona dependent

Variables	Resultat Inicial (n= 35)
Edat, M (DE)	85,42 (8,41)
Gènere, n (%)	
- Dona	21 (60)
- Home	14 (40)
Índex de fragilitat – VIG, n (%)	
- No fragilitat	1 (2,9)
- Grau de fragilitat lleu	20 (57,1)
- Grau de fragilitat moderat	9 (25,7)
- Grau de fragilitat avançat	5 (14,3)

Variables	Resultat Inicial (n= 35)
Escales de Barthel, n (%)	
- Independent	2 (5,7)
- Dependència lleu-moderada	11 (31,4)
- Dependència moderada-greu	15 (42,9)
- Dependència absoluta	7 (20)
Índex de complexitat, n (%)	
- PCC	32 (91,4)
- MACA	3 (8,9)

PCC: Pacient crònic complex; MACA: model d'atenció a la cronicitat avançada

#### 5.2.2.4 Tipus de cuidadores i la seva salut.

##### 5.2.2.4.1. Característiques de les cuidadores familiars respecte a les cuidadores amb salari en el moment inicial

Si diferenciem les cuidadores informals de les cuidadores formals trobem que aquestes tenien una mitjana d'edat de 39,61 (DE = 14,11), menor que les informals, amb 58,06 anys (DE=6,53). Respecte a la proporció de gènere, es mantenen pràcticament igual: al voltant del 85-90 % són dones i entre el 10-15 % són homes.

Les cuidadores formals tenien un temps de cura mitjà de 3,1 anys (DE=4,18), menor que les informals, en què és de 5,74 anys (DE=5,58).

Pel que fa a la variable convivència, els dos perfils conviuen amb la persona dependent, la informal un 85 % d'elles i la formal el 100 %. En canvi, podem observar que 8 (80 %) de les cuidadores formals compartien cures, però la gran majoria, 19 (95 %), de les cuidadores informals assumien la càrrega de cuidar elles soles. Això s'explicaria pel fet que la gran majoria de cuidadores formals tenien un o dos dies de descans, durant els quals la família s'ocupava de la persona dependent. Finalment, el nombre de persones que cuidaven les cuidadores és molt similar: en les informals era d'1,15 persones (DE=0,37) i en les cuidadores formals, 1,20 (DE=0,42) (Taula 13).

Pel que fa a la diferència de la salut de les cuidadores, trobem que les cuidadores informals en general tendeixen a tenir una pitjor salut que les cuidadores formals. Si desglossem cada un dels qüestionaris que els hem passat, observem que respecte a l'índex de qualitat del son de Pittsburgh els dos perfils estan dintre de baixa qualitat del son, però les cuidadores informals tenen puntuació més alta, comportant una qualitat del son més baixa, 8,30 (DE= 3,95) que les cuidadores formals, 7,90 (DE=5). Pel que fa a l'escala del Zarit, trobem que 11 (55 %) de les cuidadores informals es trobaven amb una sobrecàrrega intensa. En canvi, la majoria de cuidadores formals 6 (60 %) es trobaven sense sobrecàrrega. En aquesta mateixa línia, observem que en les cuidadores informals era més probable l'ansietat, 15 (75 %), i la depressió, 12 (60 %), que en les cuidadores formals, 4 (40 %), tant per ansietat com per depressió. Respecte a l'activitat física, els dos grups de cuidadores tenien una baix nivell d'activitat: familiars 14 (70 %) i les cuidadores formals 6 (60 %). Finalment, en l'última escala de qualitat de vida, la SF-12, tant les cuidadores informals com les formals tenien una bona percepció de la salut. La puntuació total del SF-12 en els dos tipus de cuidadores era bastant similar: 32,25 punts (DE =3,68) per

a les cuidadores informals i 30,20 punts (DE=3,70) per a les cuidadores formals (puntuació del SF-12 de 12 a 47) (Taula 13).

Els resultats bivariants no mostren diferències significatives, però en l'anàlisi multivariant es percep que les cuidadores informals tendeixen a tenir una percepció més dolenta de la salut que les cuidadores formals.

Pel que fa a la diferència dels hàbits circadianis entre les cuidadores informals i formals, trobem que les cuidadores informals dormen més en foscor total que les formals, sent un 61,1 % i un 30 % respectivament. Pel que fa a persistir més de set hores en foscor, un 11,1 % de les cuidadores informals ho fa, i també un 10 % de les formals. En canvi, pel que fa a l'exposició de més de dues hores a la llum natural, cap cuidadora formal ho fa, respecte a l'11,1 % de les cuidadores informals, que sí que s'hi exposen. Finalment, pel que fa a la llum, trobem que per a un 61,1 % de les cuidadores informals el període de foscor té lloc entre les 22 i les 10 h, mentre que només un 40 % de les formals està en la foscor en horari correcte.

Si ens fixem en els paràmetres d'activitat física, trobem que tots dos perfils estan moltes hores assegudes, ja que només el 16,7 % de les cuidadores informals i el 10 % de les formals estan menys de 10 h assegudes. Pel que fa al repòs almenys dues hores abans d'anar a dormir, ho compleixen el 77,8 % de les cuidadores informals i el 50 % de les formals. Quant a realitzar activitat vigorosa-moderada almenys 30 minuts el dia, la practica el 61,1 % de les cuidadores informals i el 40 % de les formals, i se centra entre les 8 i les 22 h en un 83,3 % les informals i un 90 % les formals.

Finalment, trobem que, pel que fa als paràmetres de la son, cap cuidadora informal ni formal dorm entre 7 i 9 hores al dia. Un 11,1 % de les cuidadores informals fan migdiades de menys de 30 minuts. En canvi, les formals tendeixen a fer les migdiades més llargues. Pel que fa a la diferència de menys de dues en l'horari entre setmana respecte al cap de setmana, només ho compleixen un 33,3 % de cuidadores informals i un 20 % de les cuidadores formals. Finalment, la majoria de les cuidadores informals, un 61,1 %, i les cuidadores formals, un 40 %, dormen entre les 22 i les 8 (Taula 14).

Podem dir que les cuidadores informals respecte a les cuidadores formals tenen més edat, porten més anys cuidant i acostumen a ser cuidadores úniques. A més, les cuidadores informals tenen més sobrecàrrega, més probabilitat de patir ansietat i depressió i una percepció més dolenta de la salut. I quant als hàbits circadianis, les cuidadores informals s'exposen més a la llum natural, realitzen més activitat física, estan menys hores assegudes i fan migdiades més curtes que les cuidadores formals.

A continuació es presenten tres taules. Una taula resumeix les diferències i les semblances entre els dos perfils de cuidadores (Taula 13). Una altra taula diferencia les dades sociodemogràfiques i les de salut (Taula 14), i finalment l'última taula diferencia els hàbits circadianis entre els dos perfils de cuidadores (Taula 15).

**Taula 13:** Diferències i semblances entre cuidadores informals i cuidadores formals

	Cuidadores informals n=20	Cuidadores formals n=10
<b>DADES SOCIDEMOGRÀFIQUES</b>		
<b>DIFERÈNCIES</b>		
Edat	58,06 anys	39,61 anys
Temps de cura	5,74 anys	3, 1 anys
Compartir cures	Cuidadores úniques	Comparteixen cures
<b>SEMBLANCES</b>		
Gènere	Dona	Dona
Convivència	Sí	Sí
Nombre de persones que cuiden	1,15	1,20
<b>DADES RELACIONADES AMB LA SALUT</b>		
<b>DIFERÈNCIES*</b>		
Sobrecàrrega	Intensa	No sobrecàrrega
Ansietat	Probable	No
Depressió	Probable	No
<b>SEMBLANCES</b>		
Qualitat de son – Pittsburgh	Baixa	Baixa
Activitat física	Baixa	Baixa
Percepció de salut	Bona	Bona

\*No mostra diferències estadísticament significatives. No obstant això, els resultats mostren certa tendència a la diferència

**Taula 14:** Diferències sociodemogràfiques i de salut de les cuidadores informal i formal al moment inicial

Variables	Cuidadora informal (n=20)	Cuidadora formal (n=10)	P Valor
Edat, M (DE)	58,06 (6,53)	39,61 (14,11)	0,002 <sup>a</sup>
Gènere, n (%)			1 <sup>b</sup>
- Dona	17 (85)	9 (90)	
- Home	3 (15)	1 (10)	
Temps de cura, M (DE)	5,74 (5,58)	3,1 (4,18)	0,0197 <sup>a</sup>
Convivència, n (%)			0,532 <sup>b</sup>
- Sí	17 (85)	10 (100)	
- No	3 (15)	0 (0)	
Cures compartides, n (%)			<0,001 <sup>b</sup>
- Sí	1 (5)	8 (80)	
- No	19 (95)	2 (20)	
Nombre de persones que cuida, M (DE)	1,15 (0,37)	1,20 (0,42)	0,846 <sup>c</sup>
Índex de qualitat del son – Pittsburgh, M (DE)	8,30 (3,95)	7,90 (5)	0,813 <sup>a</sup>
Escala de sobrecàrrega del cuidador – Zarit, n (%)			0,284 <sup>b</sup>
- No sobrecàrrega	6 (30)	6 (60)	
- Sobrecàrrega lleu	3 (15)	1 (10)	
- Sobrecàrrega intensa	11 (55)	3 (30)	
Escala de Goldberg (EADG) – ansietat, n (%)			0,108 <sup>a</sup>
- No ansietat	5 (25)	6 (60)	
- Probable ansietat	15 (75)	4 (40)	
Escala de Goldberg (EADG) – depressió, n (%)			0,442 <sup>a</sup>
- No depressió	8 (40)	6 (60)	
- Probable depressió	12 (60)	4 (40)	
Qüestionari d'activitat física – IPAQ-E, n (%)			0,350 <sup>b</sup>
- Activitat física baixa	14 (70)	6 (60)	
- Activitat física moderada	4 (20)	4 (40)	
- Activitat física alta	2 (10)	0 (0)	

Variables	Cuidadora informal (n=20)	Cuidadora formal (n=10)	P Valor
SF-12, M (DE)			
- Total	32,25 (3,68)	30,20 (3,70)	0,163 <sup>a</sup>
- ISF	13,95 (1,67)	13,20 (1,93)	0,280 <sup>a</sup>
- ISM	18,30 (2,51)	17 (2,87)	0,213 <sup>a</sup>
Qüestionari de salut SF-12- Pregunta 1: salut general, n (%)			
- Bona	11 (55)	8 (80)	0,246 <sup>b</sup>
- Dolenta	9 (45)	2 (20)	

a Nivell de significació per grups independents. T-Student Fisher

b Nivell de significació. Ji-quadrat

c Test no paramètric Mann-Whitney

ISF: Índex de salut física; ISM: Índex de salut mental

**Taula 15:** Diferències sociodemogràfiques i de salut de les cuidadores informal i formal al moment inicial

	Cuidadores informals (n=18)	Cuidadores formals (n=10)	P Valor*
<b>Llum</b>			
Dorm en foscor total	61,1 %	30 %	0,115
Persisteix més de 7 h en foscor	11,1 %	10 %	1,000
Exposició a més de 2 h a la llum natural	11,1 %	0 %	0,524
Foscor entre les 22 i 10 h	61,1 %	40 %	0,433
<b>Activitat física</b>			
Menys de 10 h assegut	16,7 %	10 %	1,000
Reposa almenys dues hores abans d'anar a dormir	77,8 %	50 %	0,210
Realitza activitat vigorosa-moderada, almenys 30 minuts al dia	61,1 %	40 %	0,433
Activitat moderada-vigorosa entre les 8-22 h	83,3 %	90 %	1,000
<b>Son</b>			
Dorm entre 7 i 9 hores diàries	0 %	0 %	-
Migdiada de menys de 30 minuts	11,1 %	0 %	0,524
Horaris de son entre setmana i cap de setmana difereixen menys de dues hores	33,3 %	20 %	0,433
Dormir entre les 22-8 h	61,1 %	40 %	0,433

\*Proves de ji-quadrat

### 5.2.3. Evolució de salut i hàbits circadianis de les cuidadores.

#### 5.2.3.1 Evolució de les cuidadores al llarg de l'estudi

En aquest apartat, trobarem els resultats relacionats amb l'evolució de les cuidadores al llarg de les tres avaluacions; inicial, dos mesos i sis mesos. Les dades estan organitzades de la mateixa manera que en l'apartat anterior. Començarem explicant les dades sociodemogràfiques i relacionades amb l'experiència del cuidar, seguidament les dades de la salut i finalment les dades d'hàbits circadianis de les cuidadores. A més, en aquest apartat afegim els resultats relacionats amb les recomanacions de salut circadiana sobre el son, l'activitat física i exposició a la llum donades a les cuidadores.

## a) Dades sociodemogràfiques i relacionades amb l'experiència de cuidar

S'han comparat les variables sociodemogràfiques de les cuidadores i de les persones dependents per valorar si s'ha mantingut el perfil al llarg de l'estudi.

Per una banda, els resultats de les cuidadores es mantenen en els mateixos valors en totes les variables durant tot el període. Per tant, podem dir que les característiques sociodemogràfiques de les cuidadores són molt semblants des de l'inici al final de l'estudi, tot i la pèrdua de cuidadores (Taula 16)

**Taula 16:** Característiques sociodemogràfiques de les cuidadores a l'inici, als dos mesos i als sis mesos

Variable		Inici (n=30)	2 mesos (n=26)	6 mesos (n=21)
Edat, M (DE)		51,91 (12,96)	50,86 (13,56)	52,34 (12,75)
Gènere, n (%)	- Dona	26 (86,7)	23 (88,5)	18 (85,7)
	- Home	4 (13,3)	3 (11,5)	3 (14,3)
Temps de cura, M (DE)		4,86 (5,24)	4,64 (5,41)	4,9 (5,84)
Tipus de cuidador, n (%)	- Informal	20 (66,7)	16 (61,5)	14 (66,7)
	- Formal	10 (33,3)	10 (38,5)	7 (33,3)
Relació parentesc, n (%)	- Filla	12 (40)	9 (34,6)	7 (33,3)
	- Fill	2 (6,7)	2 (7,7)	2 (9,5)
	- Jove	1 (3,3)	1 (3,8)	1 (4,8)
	- Neta	1 (3,3)	1 (3,8)	1 (4,8)
	- Dona	2 (6,7)	2 (7,7)	2 (9,5)
	- Neboda	1 (3,3)	1 (3,8)	1 (4,8)
	- Germà	1 (3,3)	0 (0 %)	0 (0)
	- Cap	10 (33,3)	10 (38,6)	7 (33,3)
Graus de parentiu, n (%)	- 1r grau	17 (56,7)	14 (53,8)	12 (57,1)
	- 2n grau	2 (6,7)	1 (3,8)	1 (4,8)
	- 3r grau	1 (3,3)	1 (3,8)	1 (4,8)
	- No n'hi ha	10 (33,3)	10 (38,6)	7 (33,3)
Convivència, n (%)	- Sí	27 (90)	23 (88,5)	18 (85,7)
	- No	3 (10)	3 (11,5)	3 (14,3)
Cures compartides, n (%)	- Sí	9 (30)	9 (34,6)	7 (33,3)
	- No	21 (70)	17 (65,4)	14 (66,7)
Nombre de persones que cuida, M (DE)		1,17 (0,38)	1,19 (0,40)	1,19 (0,40)

## b) Salut de la cuidadora

La salut de la cuidadora es va avaluar en tres períodes diferents durant l'estudi: en un primer moment, els dos mesos i els sis mesos. Els qüestionaris que es van fer servir per avaluar aquest aspecte van ser: índex de qualitat del son de Pittsburgh, escala de sobrecàrrega del cuidador de Zarit, escala del Goldberg – (EADG) per a l'ansietat i la depressió, el qüestionari d'activitat física IPAQ i el qüestionari de salut SF-12.

Si ens centrem en el primer qüestionari –índex de qualitat del son de Pittsburgh–, trobem que les cuidadores presenten una qualitat de son baixa al llarg de l'estudi, tot i que s'aprecia una tendència a la millora, passant del 70 % de les cuidadores a l'inici de l'estudi a un 57,1 % al final. La prova paramètrica per a la comparació de proporcions aparellades no mostra diferències estadísticament significatives (Taula 17).

Pel que fa a l'escala de sobrecàrrega del cuidador, observem que hi ha diferències estadísticament significatives en dos mesos, i no en sis mesos. Als dos mesos de la intervenció la sobrecàrrega de la cuidadora disminueix lleugerament.



En l'escala de Goldberg no hi ha diferències estadísticament significatives, ni per a l'ansietat ni per a la depressió. I tendeixen a mantenir-se bastant igual al llarg de l'estudi, predominant sempre la probabilitat de patir ansietat o depressió.

Si ens fixem en el qüestionari d'activitat física - IPAQ, la prova paramètrica per a la comparació de proporcions aparellades mostra diferències estadísticament significatives (Taula 17). L'activitat física de les cuidadores té una tendència a la millora al llarg de l'estudi.

Al qüestionari de salut SF-12 no es mostren diferències estadísticament significatives, però totes les puntuacions en els diferents moments d'avaluació marquen una bona percepció de la qualitat de vida per part de les cuidadores.

Hem vist que, en relació amb els indicadors de salut de les cuidadores, s'aprecien millores en qualitat del son, sobrecàrrega i activitat física. En canvi, es mantenen els nivells pel que fa la probabilitat de patir ansietat i depressió i la qualitat de vida de les cuidadores (Taula 17).

**Taula 17:** Anàlisi longitudinal de la salut de la cuidadora; moment inicial, dos mesos i sis mesos

Variables	Inici (n=30)	Dos mesos (n=26)	Inici – Dos mesos p Valor	Sis mesos (n=21)	Inici -Sis mesos p Valor
<b>Índex de qualitat del son – Pittsburgh</b>					
- Qualitat de son alta	9 (30)	9 (34,6)	1,000 <sup>a</sup>	9 (42,9)	0,500 <sup>a</sup>
- Qualitat de son baixa	21 (70)	17 (65,4)		12 (57,1)	
<b>Escala de sobrecàrrega del cuidador – Zarit</b>					
- No sobrecàrrega	12 (40)	13 (50)	<0,001 <sup>b</sup>	9 (42,9)	0,059 <sup>b</sup>
- Sobrecàrrega lleu	4 (13,3)	5 (19,2)		6 (28,6)	
- Sobrecàrrega intensa	14 (46,7)	8 (30,8)		6 (28,6)	
<b>Escala de Goldberg – EADG – Ansietat</b>					
- No ansietat	11 (36,7)	10 (38,5)	1,000 <sup>a</sup>	8 (38,1)	1,000 <sup>a</sup>
- Probable ansietat	19 (63,3)	16 (61,5)		13 (61,9)	
<b>Escala de Goldberg – EADG – Depressió</b>					
- No depressió	14 (46,7)	12 (46,2)	1,000 <sup>a</sup>	10 (47,6)	1,000 <sup>a</sup>
- Probable depressió	16 (53,3)	14 (53,8)		11 (52,4)	
<b>Qüestionari d'activitat física – IPAQ</b>					
- Activitat física baixa	20 (66,7)	11 (42,3)	0,039 <sup>b</sup>	8 (38,1)	0,020 <sup>b</sup>
- Activitat física moderada	8 (26,7)	13 (50)		11 (52,4)	
- Activitat física alta	2 (6,7)	2 (7,7)		2 (9,5)	
<b>Qüestionari de salut SF-12- Pregunta 1: salut general</b>					
- Bona	19 (63,3)	17 (65,4)	1,000 <sup>a</sup>	14 (66,7)	1,000 <sup>a</sup>
- Dolenta	11 (36,7)	9 (34,6)		7 (33,3)	

a Comparació de proporcions aparellades. McNemar

b Nivell de significació. ji-quadrat

En els següents apartats, C i D, es desenvolupa el registre de la salut circadiària de les cuidadores.

L'apartat C se centrarà en els hàbits circadianis de la cuidadora, en primer lloc amb els indicadors separats per llum, activitat física i son, i posteriorment es presentarà l'evolució dels hàbits circadianis saludables de les participants.

En l'apartat D es compartirà la informació relacionada amb les recomanacions de salut circadiària que es varen donar a les participants després de cada un dels registres dels sensors.

### c) Canvis en els hàbits circadiaris de la cuidadora

Els hàbits de salut circadiària de les cuidadores es van avaluar en tres moments durant l'estudi: a l'inici, als dos mesos i als sis mesos. Aquestes indicadors es recollien a través del sensor Kronowise que la cuidadora portava al seu canell durant sis dies consecutius.

Els indicadors de salut circadiària que recollia el sensor eren: llum, activitat física i son. De cadascun d'aquests indicadors s'analitzaven quatre paràmetres.

Si ens fixem en el primer hàbit de salut circadiària, la llum, podem observar una millora en els primers tres indicadors. El 81 % de les cuidadores al final de l'estudi dormia en foscor total, respecte al 50 % que ho feia al principi. El 14,3 % de les cuidadores als sis mesos persistien més de 7 hores en la foscor durant la nit. Tot i ser un percentatge petit, hi ha un lleuger augment durant la intervenció. Pel que fa a l'exposició a la llum natural exterior, trobem que a l'inici de l'estudi el 7,1 % de les cuidadores s'hi exposaven, i al final, als sis mesos, la xifra augmenta lleugerament i ho fan el 9,5 % de les cuidadores. Si ens fixem en l'últim indicador de la llum, en les hores que té lloc la foscor, podem observar que durant tot l'estudi es manté pràcticament igual. Aproximadament la meitat de les cuidadores dormen en la foscor entre les 22.00 i les 10.00 h. Des del punt de vista estadístic, no s'aprecien diferències significatives (Taula 18). Podem concloure que no s'aprecien canvis quant a les variables de llum en les cuidadores.

**Taula 18:** Anàlisi longitudinal de l'hàbit de salut circadiària, llum. Comparació de l'inici, als dos mesos i als sis mesos

Variables	Inici (n=28)	Dos mesos (n=26)	Inici - Dos mesos p Valor	Sis mesos (n=21)	Inici -Sis mesos p Valor
<b>Llum</b>					
Dorm en foscor total, n (%)					
- Sí	14 (50)	18(69,2)	0,219 <sup>a</sup>	17 (81)	0,236 <sup>a</sup>
Persisteix més de 7 hores en foscor cada nit, n (%)					
- Sí	3 (10,7)	5 (19,2)	0,625 <sup>a</sup>	3 (14,3)	1,000 <sup>a</sup>
S'exposa a més de dues hores a la llum natural durant el dia, n (%)					
- Sí	2 (7,1)	2 (7,7)	1,000 <sup>a</sup>	2 (9,5)	0,524 <sup>a</sup>
La foscor té lloc entre les 22.00 i les 10.00, n (%)					
- Sí	15 (53,6)	12 (46,2)	0,687 <sup>a</sup>	11 (52,4)	0,433 <sup>a</sup>

<sup>a</sup> Comparació de proporcions aparellades. McNemar

El segon hàbit de salut circadiària que avaluàvem era l'activitat física. Si es fixem en el primer indicador, les hores durant les quals estan assegudes les cuidadores, podem observar que la majoria hi estaven més de 10 hores, però que durant el transcurs de la intervenció passem del 14,1 % al 38,1 % de les cuidadores que estan menys de 10 hores assegudes. Pel que fa a les dues hores de descans abans d'anar a dormir, podem observar que el paràmetre es manté bastant semblant durant el transcurs de la intervenció i que són la majoria (67,9 % - 73,1 % - 66,7 %) les cuidadores que realitzen aquest indicador. Si ens fixem en l'activitat física que realitzen les cuidadores, podem observar que la majoria en fan com a mínim 30 minuts. A l'inici eren el 53,6 %, i als sis mesos el 76,2 %. Veiem, doncs, un augment significatiu en aquest paràmetre. Pel que fa a l'últim indicador de l'activitat física, durant tota la intervenció la majoria de cuidadores realitzen

l'activitat física dins de l'horari comprès entre les 8.00 i les 22.00. Als sis mesos són el 95,2 % de les cuidadores. Des del punt de vista estadístic, no s'aprecien diferències significatives (Taula 19). Podem concloure que no s'aprecien canvis pel que fa a les variables d'activitat física en les cuidadores.

**Taula 19:** Anàlisi longitudinal de l'hàbit de salut circadiària, activitat física. Comparació de l'inici, als dos mesos i als sis mesos

Variables	Basal (n=28)	Dos mesos (n=26)	Inici – Dos mesos p Valor	Sis mesos (n=21)	Inici -Sis mesos p Valor
<b>Activitat física</b>					
Persisteix menys de 10 hores assegut, n (%)					
- Sí	4 (14,3)	4 (15,4)	1,000 <sup>a</sup>	8 (38,1)	1,000 <sup>a</sup>
Desconnecta i reposa almenys dues hores abans d'anar a dormir, n (%)					
- Sí	19 (67,9)	19 (73,1)	0,754 <sup>a</sup>	14 (66,7)	0,210 <sup>a</sup>
Realitza activitat moderada-vigorosa, almenys 30 minuts al dia, n (%)					
- Sí	15 (53,6)	18 (69,2)	0,375 <sup>a</sup>	16 (76,2)	0,433 <sup>a</sup>
L'activitat física moderada-intensa té lloc entre les 8.00 i les 20.00 h, n (%)					
- Sí	24 (85,7)	25(96,2)	0,625 <sup>a</sup>	20(95,2)	1,000 <sup>a</sup>

a Comparació de proporcions aparellades. McNemar

L'últim indicador d'hàbit de salut circadiària que avaluàvem amb el sensor era la son. Podem observar que la gran majoria de cuidadores no dorm entre 7 i 9 hores, i en canvi fan migdiades de més de 30 minuts. Pel que fa a la diferència de dues hores entre la setmana i el cap de setmana, trobem que a l'inici de l'estudi el 71,4 % de les cuidadores es despertaven o se n'anaven a dormir amb una diferència major a dues hores, però durant el transcurs de la intervenció hi ha hagut una lleugera disminució i al final només eren el 61,9 %. Finalment, trobem que durant tot el transcurs de la intervenció l'horari de son de la meitat de les cuidadores era entre les 22.00 i les 10.00 h. Estadísticament, no s'aprecien diferències significatives (Taula 20).

**Taula 20:** Anàlisi longitudinal de l'hàbit de salut circadiària son. Comparació de l'inici, als dos mesos i als sis mesos

Variables	Inici (n=28)	2 mesos (n=26)	Inici -2 mesos p Valor	6 mesos (n=21)	Inici -6 mesos p Valor
<b>Son</b>					
Dorm entre les 7 i les 9 hores diàries, n (%)					
- Sí	0 (0)	1 (3,8)	-	0 (0)	-
Si fa la migdiada, és menor de 30 minuts, n (%)					
- Sí	2 (7,1)	0 (0)	-	0 (0)	0,524 <sup>a</sup>
Els horaris de son entre el caps de setmana i els dies entre setmana difereixen menys de 2 hores, n (%)					
- Sí	8 (28,6)	8 (30,8)	1,000 <sup>a</sup>	8 (38,1)	0,669 <sup>a</sup>
Dorm entre les 22.00 i les 10.00 h, n (%)					
- Sí	15 (53,6)	12 (46,2)	1,000 <sup>a</sup>	14 (66,7)	0,433 <sup>a</sup>

a Comparació de proporcions aparellades. McNemar

Si ara ens fixem en l'evolució dels hàbits circadiaris saludables de les cuidadores trobem que al llarg de l'estudi menys cuidadores requereixen un canvi immediat en aquest aspecte, ja que passen del 28,6 % a l'inici al 4,8 % al final. Majoritàriament, les cuidadores en el transcurs de la intervenció presenten uns hàbits circadiaris millorables, però podem observar una lleugera millora en els bons hàbits circadiaris: passen del 35,7 % a l'inici al 42,9 % al final (figura 19).

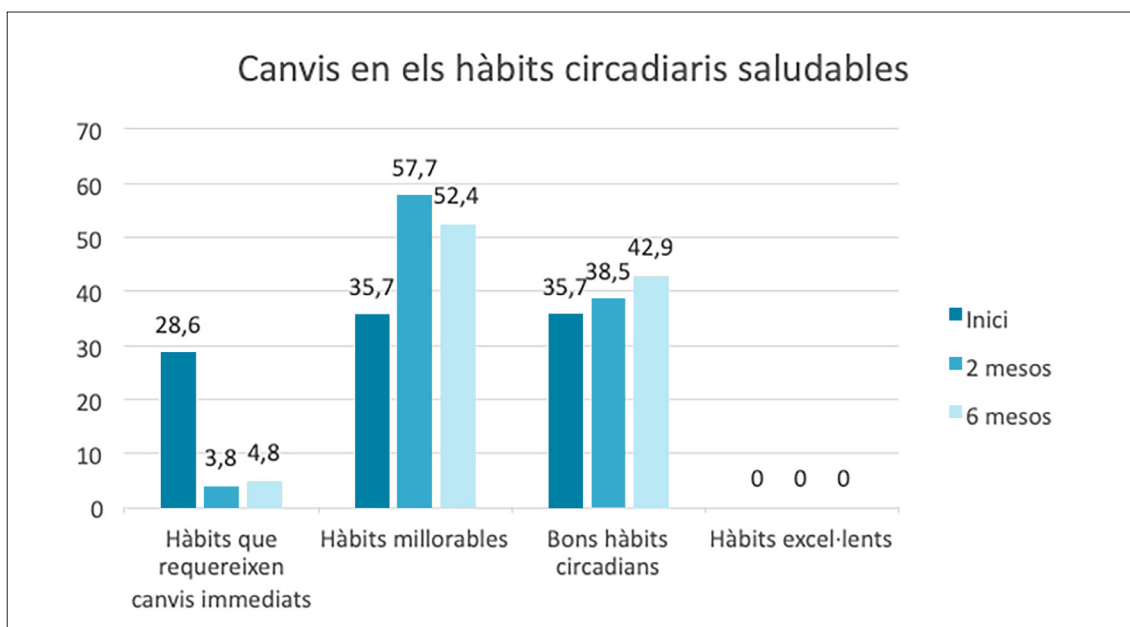


Figura 19: Canvis en els hàbits circadiaris saludables de les cuidadores

Pel que fa als canvis d'hàbits circadiaris saludables de les cuidadores, trobem que hi ha diferències estadísticament significatives entre el moment inicial i els dos mesos ( $p=0,009$ ). Trobem que vuit cuidadores han millorat els seus hàbits circadiaris entre l'inici i els dos mesos. En canvi, si comparem entre els dos i els sis mesos, no trobem diferències estadísticament significatives (associació lineal per lineal el pValor és de 0,105).

#### d) Canvis en les recomanacions de salut circadiària donades a les cuidadores

Al llarg de l'estudi es van fer tres intervencions individualitzades donant recomanacions a cadascuna de les participants sobre els indicadors de salut circadiària recollits en l'informe generat a partir del sensor Kronowise.

Aquestes recomanacions tenien a veure amb la llum, l'activitat física i el son.

Pel que fa a les recomanacions sobre la llum, en la primera intervenció es van donar al 78,6 % de les cuidadores. Al llarg de l'estudi es van donar en un percentatge molt petit, menys recomanacions en aquest àmbit.

Pel que fa a l'activitat física, a l'inici i el final de l'estudi es van donar un 32,1 % i un 23,8 % de recomanacions respectivament.

Finalment, pel que fa a les recomanacions del son, a l'inici es van donar a un 92,9 % de les cuidadores, i a mesura que va anar avançant la intervenció les recomanacions en aquest sentit van disminuir, fins que als sis mesos només es van fer al 23,8 % de les cuidadores (Figura 20).

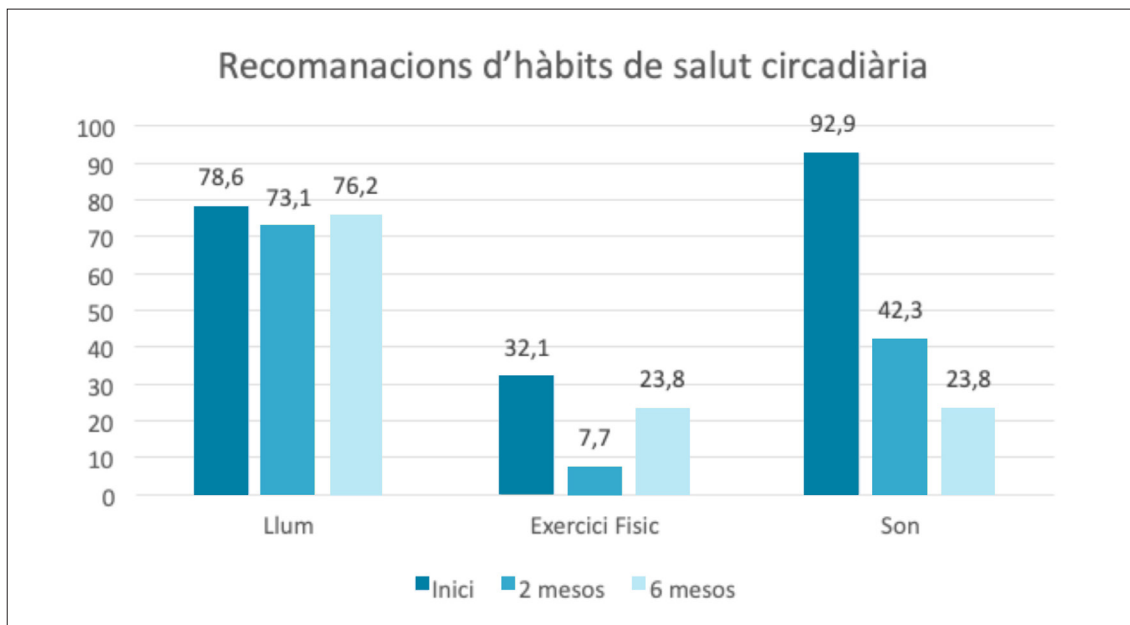


Figura 20: Recomanacions d'hàbits de salut circadiària

### 5.2.3.2 Evolució de les persones dependents al llarg de l'estudi

Per altra banda, els resultats de les persones dependents mantenen valors semblants al llarg de l'estudi, menys en la variable de l'índex de fragilitat-VIG, que empitjora lleugerament en el transcurs de la investigació (Taula 21).

Taula 21: Evolució de les dades sociodemogràfiques de les persones dependents

Variables	Inici (n= 35)	2 mesos (n=31)	6 mesos (n=25)
Edat, M (DE)	85,42 (8,41)	86,51 (7,28)	86,02 (8,01)
Gènere, n (%)			
- Dona	21 (60 %)	19 (61,3)	15 (60)
- Home	14 (40 %)	12 (38,7)	10 (40)
Índex de fragilitat – VIG, n (%)			
- No fragilitat	1 (2,9)	0 (0)	0 (0)
- Grau de fragilitat lleu	20 (57,1)	16 (51,6)	11 (44,0)
- Grau de fragilitat moderat	9 (25,7)	10 (32,3)	11 (44,0)
- Grau de fragilitat avançat	5 (14,3)	5 (16,1)	3 (12,0)
Escala de Barthel, n (%)			
- Independent	2 (5,7)	1 (3,2)	1 (4,0)
- Dependència lleu-moderada	11 (31,4)	9 (29,0)	7 (28,0)
- Dependència moderada-greu	15 (42,9)	14 (45,2)	11 (44,0)
- Dependència absoluta	7 (20)	7 (22,6)	6 (24,0)
Índex de complexitat, n (%)			
- PCC	32 (91,4)	29 (93,5)	22 (88,0)
- MACA	3 (8,9)	2 (6,5)	3 (12,0)

a Nivell de significació per grups independents. T-Student Fisher

b Nivell de significació. Khi-quadrat

c Test no paramètric Mann-Whitney

#### 5.2.4. Utilització de la plataforma e-Care

Totes les cuidadores de l'estudi van participar en l'ús de la plataforma e-Care, navegant-hi durant els sis mesos que durava el projecte.

La mitjana d'entrades a la plataforma és d'11 per cuidadora. La que hi va entrar menys ho va fer dues vegades, i la que més, 60.

Dins de la plataforma hi ha tres espais: vídeos formatius, missatgeria i el fòrum.

##### 1. Vídeos formatius

L'espai de la plataforma amb més entrades va ser l'apartat dels 21 vídeos formatius, en què la mitjana de visualitzacions va ser de 14,8 visualitzacions/vídeo. El vídeo d'alimentació va ser el més freqüentat, amb 35 visualitzacions. En la Figura 21 es resumeix la visualització per a cada un dels vídeos de la plataforma.

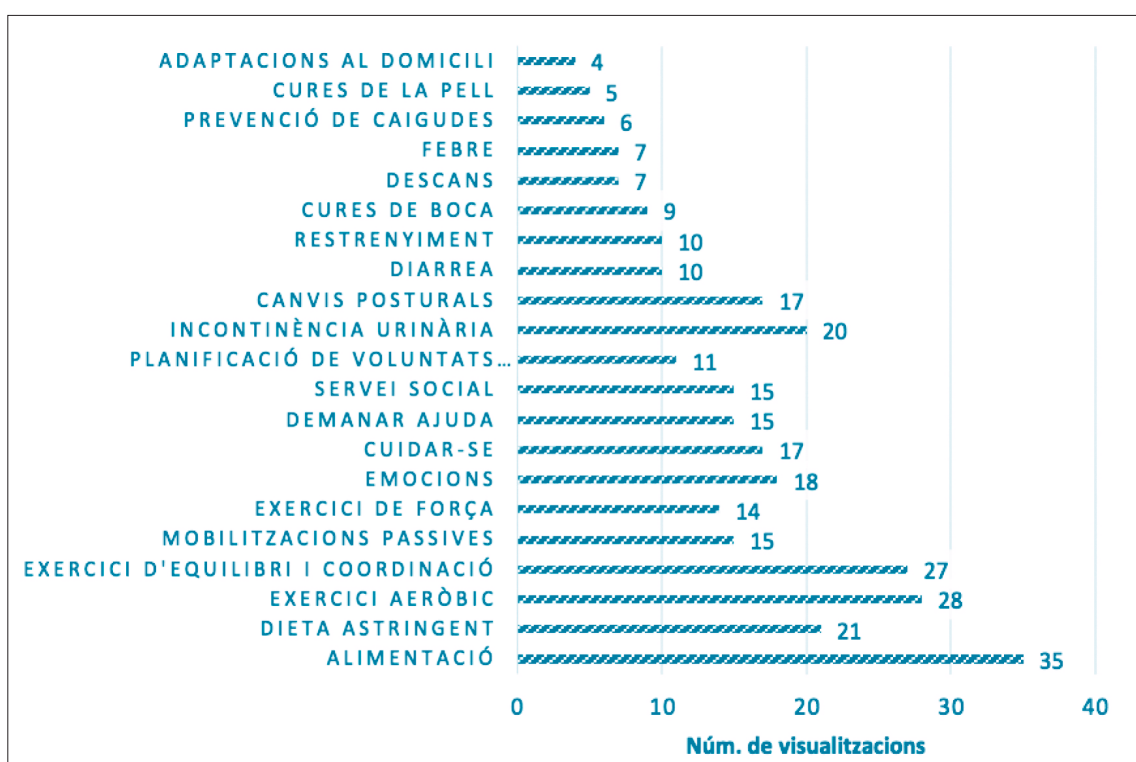


Figura 21: Visualitzacions dels vídeos de la plataforma e-Care

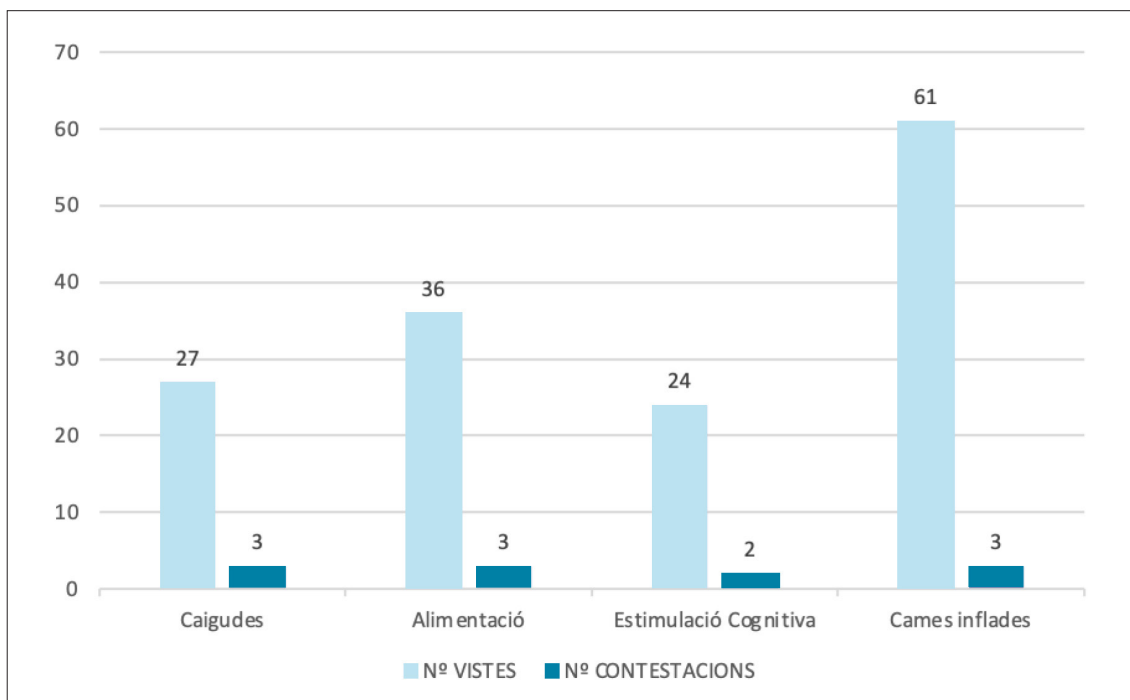
Dins d'aquest apartat també hi havia el document de recomanacions generals de descans. Aquest document, a part d'entregar-lo després de cada avaluació, també el tenien penjat a dins de la plataforma. Les recomanacions generals del son es van visualitzar en total 57 vegades.

##### 2. Missatgeria

Pel que fa a l'apartat de missatgeria de la plataforma, trobem que tres cuidadores hi van participar. Els temes recurrents de la missatgeria van ser dubtes en relació amb la dieta i amb l'exercici que podien fer amb les persones dependents.

### 3. Fòrum

En l'àrea del fòrum, observem que es van iniciar quatre converses per part de dues de les cuidadores participants. Aquestes converses eren visualitzades per la majoria dels participants, però només eren uns quants els que contestaven. En la Figura 22 queda reflectida la interacció de les cuidadores en cada un dels temes, indicant el nombre de visites i el nombre de respostes per cada tema.



*Figura 22: Contingut del fòrum generat durant la intervenció*

#### 5.2.5. Satisfacció amb l'ús de la plataforma

Segons els resultats de la pregunta oberta a les participants en relació amb la satisfacció de la plataforma, trobem que totes l'han trobat molt interessant. La majoria utilitzava la plataforma al principi. Les participants utilitzaven la plataforma amb l'objectiu de veure el contingut, per informar-se i aprendre.

Comenten que la part que han utilitzat més és la dels vídeos formatius, sobretot visualitzant els d'activitat física i alimentació. En l'apartat de fòrum, observaven el que deien els altres, i l'apartat de missatgeria la majoria no l'han utilitzat ja que no tenien res a dir.

No tenien expectatives de la plataforma, ja que s'hi han trobat el que se'ls havia explicat abans d'entrar a l'estudi.

Pel que fa la recomanació de la plataforma a altres persones, totes les participants la recomanarien, ja sigui perquè la troben interessant o per la informació que ofereix. Algunes participants també han comentat que la recomanarien a cuidadores que comencen a cuidar.

Per acabar, les participants han comentat algun aspecte a millorar de la plataforma, com ara l'alarma de notificacions, introducció de nous temes per atreure la gent i que fos una plataforma oberta amb tutorials o webinars.

A continuació s'adjunten verbatim extrets de la transcripció de les entrevistes de satisfacció de la plataforma.

- En relació amb la recomanació de la plataforma:

*“Crec que és molt interessant, per a aquelles persones que comencen a cuidar una persona dependent, tenir aquest tipus d'eines per poder conèixer i aprendre com cuidar.”*

*“Jo hagués utilitzat moltíssim aquesta plataforma al principi de cuidar la mare, m'hagués anat molt bé”*

- En relació amb els aspectes de millora de la plataforma:

*“Crec que seria interessant que fos una plataforma oberta, com si poguéssim fer tutorials, connectar-nos i interactuar, com si fos una classe oberta”*

*“Els temes nous crec que implicarien més la gent. De tant en tant haurien d'aparèixer temes nous”*

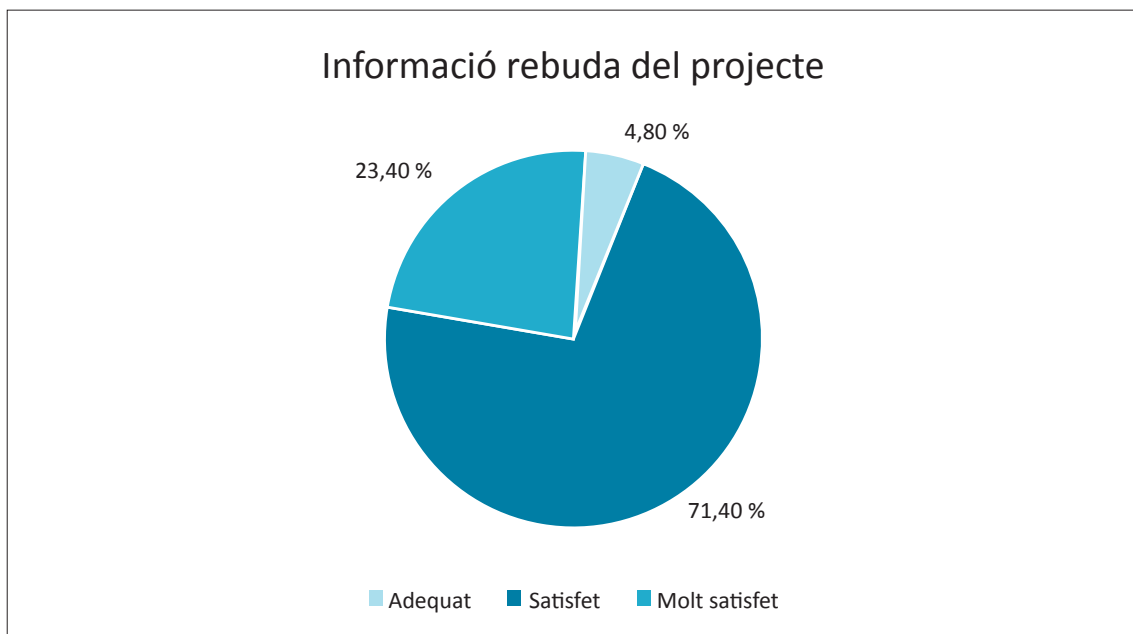
*“Crec que seria interessant tenir una alarma de notificacions, això et faria entrar més a la plataforma i la utilitzaríem més.”*

- En relació amb el contingut de la plataforma:

*“La veritat és que els vídeos explicatius m'han sorprès. Estaven molt bé, són un molt bon suport per als cuidadors”*

#### 5.2.6. Satisfacció global

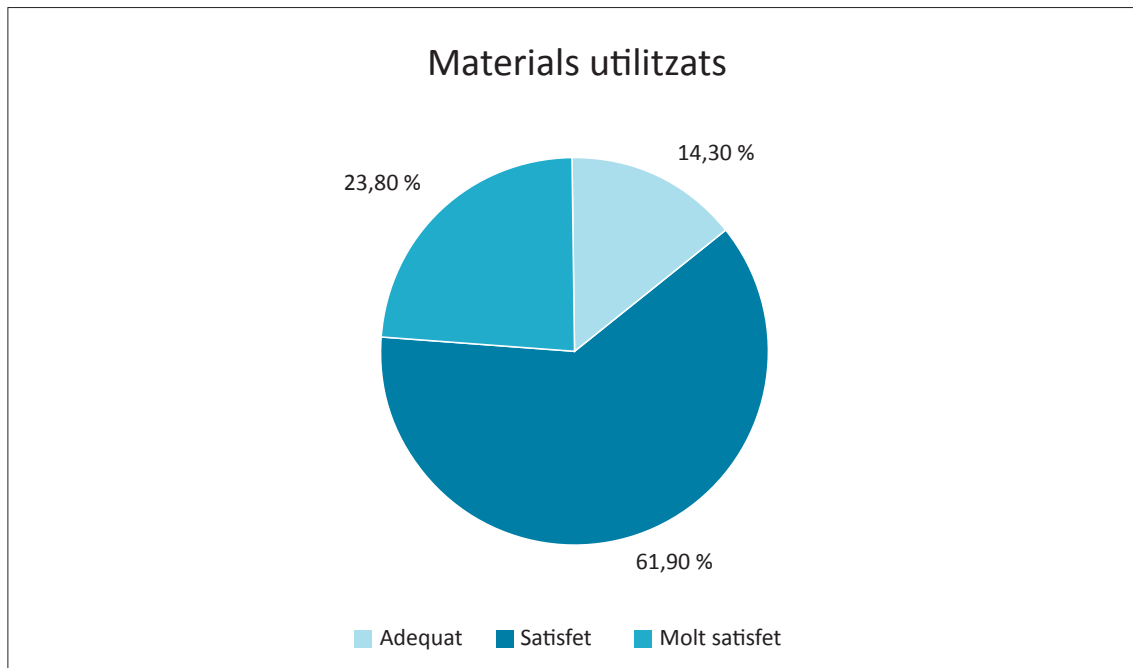
En els resultats podem veure que el 71,4 % de les cuidadores estaven satisfetes de la informació rebuda del projecte (Figura 23); el 61,9 % estaven satisfetes amb el material utilitzat (Figura 24);



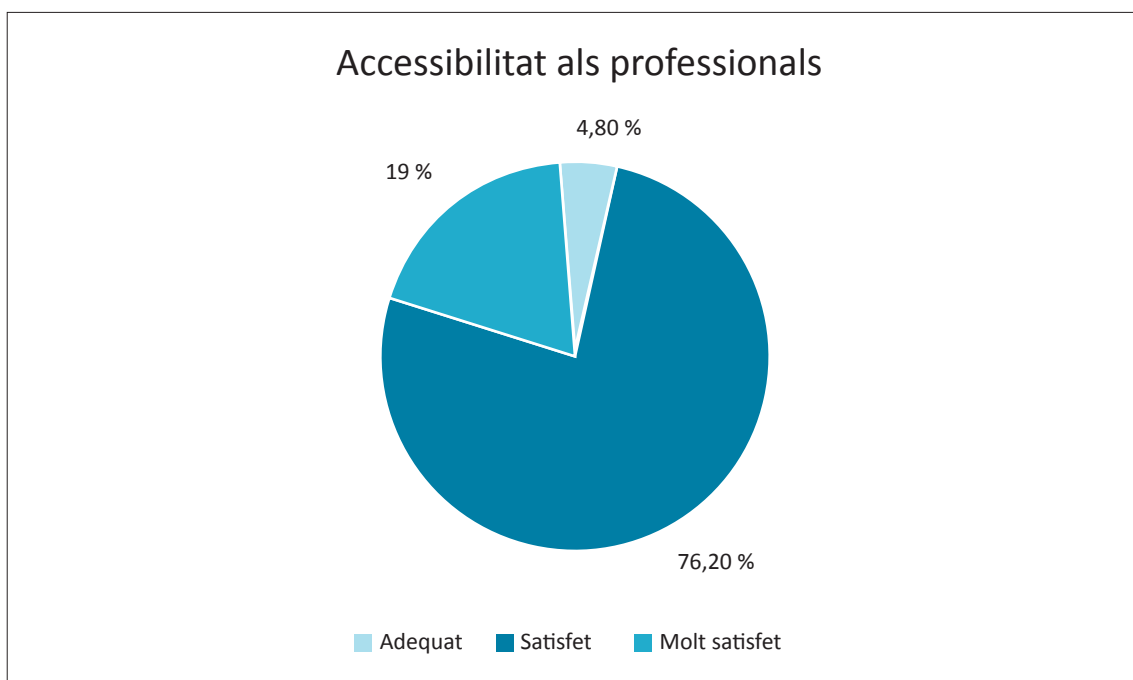
**Figura 23:** Satisfacció de les cuidadores respecte a la informació rebuda del projecte



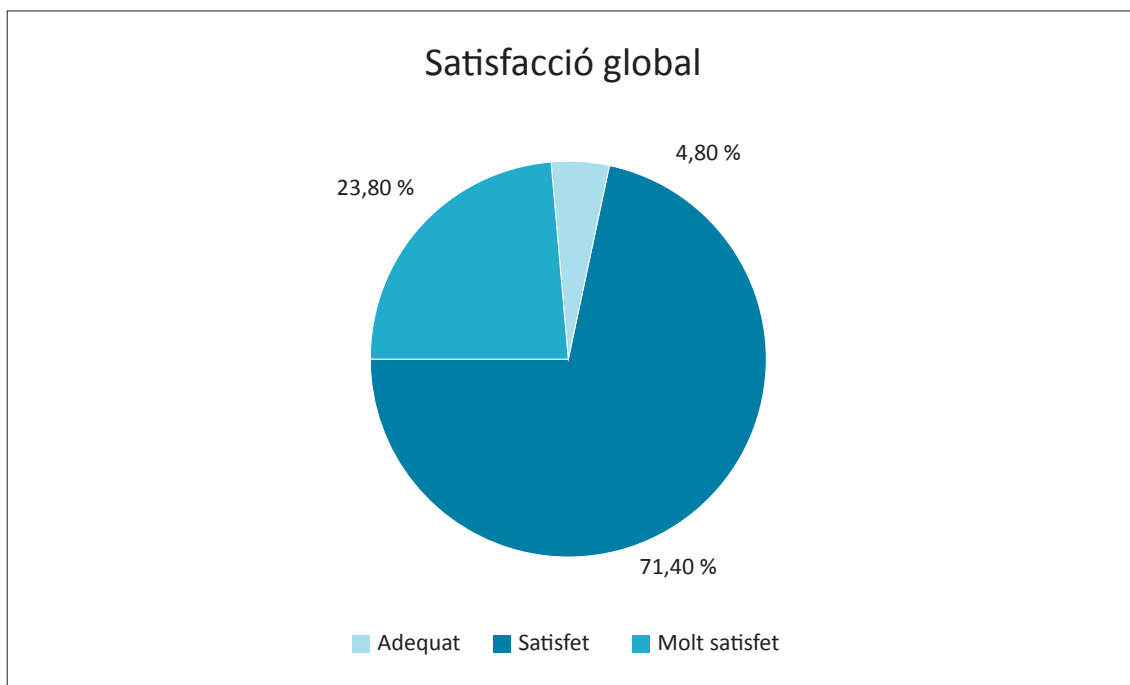
el 76,2 % estaven satisfetes amb l'accessibilitat que van tenir als professionals durant tota la intervenció (Figura 25) i, finalment, el 71,4 % es mostraven satisfetes amb la intervenció global (Figura 26).



**Figura 24:** Satisfacció de les cuidadores respecte al material utilitzat



**Figura 25:** Satisfacció de les cuidadores respecte a l'accessibilitat als professionals per respondre dubtes sobre la intervenció



*Figura 26: Satisfacció global de les cuidadores respecte a la intervenció*

### 5.3. Discussió

En aquest apartat de la tesi s'interpreten els resultats obtinguts en relació amb els objectius de l'estudi, discutint per una banda el disseny de la plataforma web (e-Care) i, per l'altra, l'efectivitat d'incloure recomanacions de salut circadiària (son, activitat física i exposició a la llum a les cures d'infermeria dirigides a les cuidadores).

#### 5.3.1. Plataforma e-Care: utilització i opinió

La present investigació mostra que la utilització de la plataforma e-Care per part de les cuidadores ha estat variable en els diferents apartats: vídeos formatius, fòrum i missatgeria. A més, l'opinió de les cuidadores sobre la plataforma és que es tracta d'una eina interessant i útil per a quan comences a cuidar.

Pel que fa a l'apartat dels vídeos formatius, els resultats mostren que es van visualitzar tots els vídeos una mitjana de 14 vegades, i el vídeo més visualitzat va ser el d'alimentació.

Pel que fa a l'apartat de fòrum, hi ha hagut poca participació. Els resultats de la present investigació mostren que durant la intervenció es van generar quatre converses. Hi van interactuar dues participants. No obstant, la majoria de participants visualitzaven la conversa però no interactuaven. En aquest punt, és important considerar la figura dels moderadors com a peça destacada per ajudar a dinamitzar els fòrums entre les participants(148). A més, la literatura suggereix que

fer alguna reunió presencial enforteix els vincles amb tots els participants, i això fa que hi hagi un impacte positiu en el nombre de missatges que es generen en la plataforma(148). Per tant, cal tenir presents aquestes condicions en futures investigacions.

Pel que fa a l'apartat de missatgeria, els resultats mostren que tres cuidadores van participar-hi, i els dubtes que es van generar van estar relacionats amb la dieta i l'exercici.

Per tant, hem vist que la plataforma e-Care s'ha utilitzat com a eina informativa i formativa i no tant com a eina comunicativa.

Tot i que l'evidència i nombrosos articles mostren la importància i els beneficis de la implantació de les noves tecnologies en les poblacions, actualment encara s'observen dificultats en la seva incorporació al món assistencial(149,150). Aquesta incongruència és deguda a una falta de formació sobre les tecnologies existents, el seu funcionament i la seva utilitat per part dels professionals de la salut(150).

Per augmentar la utilització de les tecnologies per part de la població, és necessari tenir en compte la població de persones que les han d'utilitzar: professionals i pacients(150). Tot i que en el disseny de la present plataforma aquest aspecte es va tenir en compte, no va ser suficient per augmentar-ne la utilitat per part de les cuidadores.

L'atenció primària és un bon àmbit per incorporar les TIC, ja que ofereix a la població el primer punt d'accés a l'atenció sanitària, i donaria la possibilitat de treballar amb totes les possibilitats que permeten les TIC: tractament, seguiment, monitorització i diagnòstic, entre d'altres(151). La infermeria seria un àmbit professional clau per liderar els projectes, ja que presenta una visió transversal de l'assistència sanitària que es brinda a la ciutadania(151). Aquest nou rol de la infermeria es defineix com a infermeria tecnològica. Aquesta figura donaria capacitació per seleccionar la tecnologia adequada per a les diferents activitats assistencials, ajudaria a la seva implementació i també ajudaria a la difusió entre totes les altres professionals(150).

En la present investigació no s'ha pogut avaluar l'impacte directe que ha tingut la plataforma e-Care en la salut de les cuidadores. La visualització dels vídeos pot haver contribuït en l'aprenentatge de la cuidadora però no podem arribar a quantificar-ne l'impacte.

Hi ha estudis que afirmen que les intervencions digitals són efectives per millorar l'activitat física en el perfil de persones majors. A més, destaquen que combinar-les amb intervencions presencials accentua els bons resultats. Però les investigacions han notat que els augments de l'activitat física poden ser de curta durada. És per això que se suggereixen intervencions combinades (digitals i presencials) per poder produir efectes més forts en l'activitat física(152,153).

No s'han trobat en la literatura estudis en els quals intervinguessin eines digitals sobre la sobrecàrrega ni la qualitat del son de les cuidadores. Es necessita més evidència científica sobre l'efectivitat de l'ús de les eines digitals en la població cuidadora.

Els resultats de la present investigació van mostrar que les cuidadores opinaven, en relació amb la plataforma e-Care, que era una eina interessant i d'ús informatiu i formatiu. Les participants van suggerir incorporar-hi millores perquè fos més dinàmica. Aquestes millores incloïen incorporar una alarma de notificacions, la introducció de nous temes i la realització de webinars. En aquesta mateixa línia, la literatura subratlla la importància que les aplicacions siguin flexibles, personalitzades i adaptades a les necessitats individuals dels participants(149).

A més, van afegir que les cuidadores que es podien beneficiar més sobre el projecte eren les que començaven a cuidar. En aquesta línia, investigacions prèvies ja recomanaven l'oferta d'aquestes eines a l'inici de la cura, per tal d'ajudar les cuidadores a aprendre i a resoldre els dubtes en el seu nou rol(148).

En resum, la plataforma e-Care es podria millorar en els següents aspectes:

- Incorporar alarmes de notificació
- Introduir nous vídeos formatius de noves temàtiques
- Realització de webinars per tractar un tema concret i resoldre dubtes
- Utilitzar-la des de l'inici de la cura

### 5.3.2. Les cuidadores

Els resultats d'estudi mostren que el perfil de la cuidadora és majoritàriament una dona, amb una mitjana d'edat de 51,91 anys, d'un primer grau de parentesc, sobretot filles, i que conviuen amb la persona que cuiden. En aquest sentit, cal destacar que el perfil de les cuidadores de la present investigació no difereix respecte a altres estudis(154). Tot i que actualment les estructures familiars s'estan modificant pel que fa a l'estereotip de gènere del qui fa la cura de la persona dependent, encara s'assumeix que la dona és cuidadora principal de la persona en situació de dependència(154). I segons Zou, aquestes cuidadores es troben amb una doble càrrega per haver d'assumir el treball remunerat i el treball domèstic(155).

Les estructures familiars han experimentat un canvi global en la tasca de cuidar les persones grans, passant dels membres de la família a cuidadores formals. Segons Ho, les persones grans que són cuidades per les cuidadores formals s'han triplicat entre el 1995 i el 2016. Aquest tipus de cuidadores realitzen majoritàriament tasques d'atenció, de netejar i de cuinar. El fet de realitzar aquestes tasques fa que experimentin alteracions en la salut, com per exemple un son inadequat(156). Actualment, en veure que és una tendència en augment, caldrien més estudis per conèixer quin és el perfil d'aquestes cuidadores, com els afecten emocionalment aquests canvis sobre la seva qualitat de vida, i també sobre la qualitat d'atenció que ofereixen(156).

En la present investigació s'han identificat dos perfils de cuidadores relacionats amb la seva salut:

- El primer perfil, cuidadora informal, representa un 66,66 % de la mostra. Es caracteritzen per tenir una edat entre 64-69 anys, no conviure amb la persona dependent, portar més de 10 anys cuidant, realitzar poca activitat física, tenir probabilitat de patir ansietat i/o depressió, presentar sobrecàrrega intensa i tenir una percepció dolenta de la seva salut.
- El segon perfil, cuidadora formal, representa un 33,33 % de la mostra. Es caracteritza per tenir una edat entre 22-31 anys, conviure amb la persona dependent, portar menys de tres anys cuidant, realitzar activitat física moderada, no tenir ansietat ni depressió, no tenir sobrecàrrega i tenir una bona percepció de la seva salut.

Pel que fa al perfil de cuidadora formal, aquesta tesi ha introduït una nova aportació. Quant a la validesa externa dels resultats, s'ha de tenir en compte que s'estan fent en un context concret,

d'unes determinades característiques i que probablement els resultats serveixen per a contextos similars. Per tant, no són extrapolables a qualsevol entorn.

En aquesta mateixa línia, hi ha estudis que indiquen que cuidar una persona dependent pot tenir un impacte negatiu en la salut, especialment relacionat amb el son de les cuidadores(157,158). Segons Hoyt, entre el 40 i el 76 % de les cuidadores informals presenten insomni, superant les taxes de prevalença de la població en general(158). Afegeixen que les cuidadores, a més, presenten durades inferiors, llargues latències del son, despertars freqüents i somnolència diürna(158). A més, el fet de presentar aquestes alteracions en el patró del son durant períodes de temps llargs fa que, una vegada aquestes cuidadores deixen de ser-ho, els sigui molt difícil recuperar un patró de son saludable(158). En aquest sentit, un estudi va revelar que una càrrega assistencial més severa es va associar a un son més pobre(157). Tenint en compte que les necessitats de les persones dependents són canviants i van en augment, és probable que els problemes relacionats amb el son de les cuidadores també empitjorin.

Resultats similars en relació amb la sobrecàrrega intensa s'han trobat en altres investigacions(159). Segons Rodríguez i Tsai, el deteriorament cognitiu i funcional de la persona dependent causa més angoixa i més sobrecàrrega a les cuidadores(160,161). I aquesta sobrecàrrega porta les cuidadores a patir més ansietat i depressió. En un estudi es va determinar que el 43,1 % de les cuidadores patia depressió i el 66,7 % ansietat(162). Resultats semblants van sortir en la present investigació. Aquest deteriorament del benestar psicològic de les cuidadores afecta directament l'atenció cap a la persona dependent(162).

En relació amb l'activitat física que realitzen les cuidadores, en la present investigació es va mostrar que el principi era un nivell baix. Són moltes les investigacions que utilitzen el qüestionari emprat en aquesta investigació IPAQ, per avaluar l'activitat física, però majoritàriament se centren en les persones dependents que cuiden les cuidadores i no en elles mateixes(163–165).

L'OMS defineix la qualitat de vida com la percepció que l'individu té de la seva posició en la vida, en el context de la cultura i sistemes de valors en viu i en relació amb els seus objectius, expectatives, estàndards i preocupacions(166). Així doncs, les alteracions en la salut física i mental es reflecteixen en la qualitat de vida de les cuidadores. En la present investigació vam observar una mitjana de 31,57 (DE=3,6) de l'escala de salut SF-12. Altres estudis han utilitzat aquesta escala per a la mesura de la qualitat de vida de les cuidadores(167,168). A més, suggereixen que la qualitat de vida d'aquestes varia segons la malaltia i la trajectòria de la persona dependent(169). En un estudi les cuidadores van declarar tenir una qualitat de vida baixa(169). No obstant, en la present investigació sempre hem trobat que la percepció de la salut de les cuidadores era bona.

En resum, podem dir que les nostres troballes en relació amb la salut de la cuidadora són coherents amb la literatura. Però la present investigació aporta de nou la identificació de la salut de la cuidadora segons el seu perfil, informal o formal.

### 5.3.3. Perfil de la persona dependent

El perfil de persona dependent del nostre estudi és: dona d'uns 85,42 anys, amb un grau de fragilitat lleu i una dependència funcional moderada-greu, i aquestes persones es classifiquen com a pacient crònic complex dins el sistema de salut.

Pel que fa a les característiques de les persones dependents, trobem que en la literatura també són majoritàriament persones d'edat avançada, d'uns 80,6 anys, majoritàriament dones, amb una malaltia crònica discapacitant, i que necessiten ajuda per poder mantenir la seva autonomia i realitzar les seves activitats bàsiques de la vida diària. Aquestes persones majoritàriament presenten deteriorament cognitiu. El 74,8 % continuen vivint en el seu domicili o rotant en domicilis de diversos familiars(154).

#### 5.3.4. Efectivitat de les recomanacions de salut circadiària

En el transcurs de l'estudi es van donar recomanacions per millorar els hàbits de les cuidadores en relació amb l'exposició a la llum, l'activitat física i el son. En els resultats s'ha vist que l'efectivitat dels canvis es produeixen en els dos mesos. Aquest projecte aporta una nova perspectiva de salut de les cuidadores, mirada des de la vessant circadiària, aportant informació objectiva dels seus hàbits en quant al son, l'activitat física i l'exposició a la llum.

A més, els resultats de la present investigació apunten a una millora en la qualitat del son, la sobrecàrrega i l'activitat física de les cuidadores. Aquestes millores es podrien atribuir amb la intervenció individual realitzada a les cuidadores sobre les recomanacions dels hàbits circadiaris. Tot i que els resultats apuntin cap aquí, seria interessant en futures intervencions tindre un grup control per acabar de verificar els resultats.

Pel que fa als resultats dels hàbits circadiaris, en la literatura no s'han trobat estudis que avaluessin aquests hàbits a través de dispositius multivariants. No obstant, sí que s'ha pogut identificar un estudi en el qual s'han avaluat paràmetres de son de forma individual(170). Una revisió sistemàtica publicada recentment va avaluar el son en les cuidadores(170). Els autors van utilitzar la polisomnografia, l'actigrafia i autoinforme a través l'índex de qualitat del son de Pittsburgh, per recollir les dades. Els resultats d'aquest estudi va demostrar que l'estimació total del son de les cuidadores va ser similar pel que fa a les mesures a través de l'actigrafia i l'autoinforme, tot i que les cuidadores acaben dormint menys temps que la població en general. A més, afegeix que les cuidadores que reben intervencions en relació amb el son després dormen millor(170). Pel que fa a la literatura, no s'han trobat articles que es poguessin comparar amb els resultats de la present investigació.

Segons Michel, la no adherència a les recomanacions de salut de les cuidadores es podria explicar per una sobrecàrrega i pel fet de no tenir temps(171). A més, podríem valorar també si la intervenció que s'ha fet és de les més efectives per millorar els canvis d'hàbits de les persones. En aquest sentit, la literatura actual se centra en dos corrents: el del model de la ruleta del canvi de comportament, que es focalitza en la capacitat, la motivació i l'oportunitat que té la persona davant del canvi. I també, amb l'estratègia de les 5 "A" de la US Preventive Services Task Force. Aquesta estratègia se centra a fer intervencions d'assessorament a través de descobrir, aconsellar, acordar, ajudar i assegurar(172).

Així doncs, en futures intervencions dirigides a les cuidadores i amb les quals es vulgui incidir en els seus canvis d'estil de vida, a part de fer les recomanacions de forma oral i per escrit, també s'haurà de promoure la motivació, les habilitats i la confiança de la persona per així facilitar les modificacions en els estils de vida(171,172).



## 6. Limitacions i fortaleces

### 6.1. Limitacions

Els estudis presentats anteriorment presenten limitacions que cal comentar:

- El nombre total de participants en l'estudi experimental és de 21 cuidadores. Durant el reclutament la investigadora principal del projecte va trobar dificultats en la participació per part de les cuidadores. El problema podria ser degut al fet que ens trobàvem enmig de la pandèmia SARS-COV2. Haver tingut una mostra més gran hagués permès integrar un grup control a l'estudi i, a la vegada, donar resultats més robustos. A més, el fet de tenir poca mostra ha provocat que les dades no es poguessin disgregar per gènere. Tot i que la mostra era petita, la tendència de les troballes era plausible i coherent amb estudis anteriors.
- No s'ha pogut fer una anàlisi disgregada per gènere, ja que la majoria de les participants eren dones.
- En relació amb el disseny de l'estudi hauria estat de primera elecció poder dissenyar un assaig clínic aleatoritzat, però va haver-hi dues circumstàncies que ho varen dificultar. Per una banda, la recollida de dades de cada persona era molt laboriosa, i això va fer més difícil l'obtenció d'una mostra més gran i poder fer un grup control, ja que hauria disminuït molt la mostra i la potència dels resultats. Per altra banda, la pandèmia SARVS-COVD2 va fer que l'estudi no es pogués estendre a més poblacions. Per aquestes dues raons es va creure més convenient fer la intervenció amb un sol grup.
- La validesa externa dels resultats es pot veure afectada pel tipus de població estudiada. Els resultats es poden extrapolar a un tipus de població amb característiques similars a Cassà de la Selva, municipi proper a capital de província, dins de l'entorn interurbà de Girona i amb presència d'immigració. Població d'uns 10.000 habitants, industrial i rural.
- L'ús de les tecnologies encara està restringit, i encara tenim una part de la població que hi té dificultats i no les utilitza, de manera que la utilització d'aquesta eina es troba limitada a un tipus de cuidadores. Amb el temps, això s'anirà mitigant ja que les tecnologies són ràpidament adoptades per la majoria de la població.
- La plataforma e-Care no es troba actualment oberta al públic.
- Pel que fa al ritme circadiari de les cuidadores, hi ha molt poques investigacions al respecte. Tot i que és un tema que s'està començant a investigar, encara falten moltes publicacions relacionades amb el tema.



## 6.2. Fortaleeses

Els estudis també presenten fortaleeses que es volen esmentar:

- L'atenció d'infermeria té la responsabilitat d'atendre les cuidadores d'una manera integral. I aquesta tesi aporta una visió innovadora de com valorar la salut de les cuidadores, a través dels hàbits de salut circadiària i incorporant una eina de suport cap aquest col·lectiu.
- La combinació de metodologies qualitatives i quantitatives ha permès mostrar resultats des de diferents punts de vista i obtenir així una visió més global.
- Aquesta tesi aporta una nova eina de suport a les cuidadores que ajudarà les infermeres en la seva atenció.
- La present tesi aborda un tema molt nou, com és el ritme circadiari de les cuidadores. I pel nostre coneixement, aquesta és la primera vegada que s'investiga sobre aquest tema.

## 7. Conclusions

1. Cuidar una persona dependent té unes conseqüències sobre la salut de la cuidadora, en la qualitat de son, sobrecàrrega, risc de patir ansietat i/o depressió, l'activitat física i la percepció de la salut.
2. Tot i que les cuidadores cuiden a través de la lògica, la imitació i la formació, presenten dificultats en la seva tasca de cuidar i necessiten el suport de les infermeres.
3. S'ha creat una plataforma web de suport per a les cuidadores amb el nom e-Care.
4. La present tesi ha permès caracteritzar dos perfils de cuidadores: la cuidadora formal i la informal. Aquest projecte aporta més coneixement sobre aquest col·lectiu.
5. Durant l'evolució de l'estudi s'han apreciat millores en qualitat de son, sobrecàrrega i activitat física, en canvi, s'han mantingut els nivells de probabilitat de patir ansietat i depressió i qualitat de vida de les cuidadores.
6. Utilitzar la plataforma e-Care com a eina de suport a les cuidadores a l'inici de la cura.
7. És important incloure la perspectiva de salut circadiària de les cuidadores en l'avaluació de salut per fer-la més completa. I en concret, incloure l'avaluació de la son, l'activitat física i l'exposició a la llum.
8. S'ha vist que l'efectivitat dels canvis en els hàbits de salut circadiària a les cuidadores es produeix en els dos mesos.



## 8. Implicacions i recomanacions

### 8.1. Implicacions per a la pràctica clínica

La present tesi aporta una nova visió a les cures d'infermeria cap a les cuidadores. S'ha vist que seria important incorporar l'avaluació dels hàbits de salut circadiària de les cuidadores per poder així tenir una visió global i integrada d'aquestes i poder-les ajudar d'una forma més profunda. La millora en la salut circadiària de les cuidadores farà que aquestes estiguin millor i que consegüentment també pugui cuidar millor.

A més, a aquesta tesi també incorpora les noves tecnologies com a eina de suport cap a les cuidadores. Aquesta eina també ajudaria les infermeres a fer un seguiment i a tenir accessibilitat a les cuidadores sense la necessitat de desplaçaments. Prescriure eines de suport fiables pot donar tranquil·litat a les infermeres que el col·lectiu de cuidadores es forma o busca informa en una espai fiable i segur.

La present tesi pot aportar un impacte en la població. En aquest sentit, si formem i apoderem les cuidadores, tindran més autonomia en el desenvolupament del seu rol i això podria disminuir visites i consultes a infermeria. A més, tenir el coneixement sobre la seva salut circadiària pot millorar el seu benestar, i això comporta una millora en qualitat de cures cap a la persona dependent.

### 8.2. Recomanacions per a futures investigacions

A partir dels resultats trobats en aquesta tesi, podem plantejar noves línies d'investigació.

- Realització d'intervencions cost-efectivitat en relació amb la plataforma web e-Care, per conèixer si aquesta a la llarga podria disminuir visites telefòniques o presencials de les cuidadores.
- Intervencions per conèixer les barreres que hi ha sobre la prescripció de les tecnologies en les consultes per part dels professionals, i també programes de formació.
- Explorar institucions interessades en la plataforma e-Care per buscar la seva viabilitat.
- Exploració del perfil cuidador formal, per conèixer l'efecte que els produeix cuidar, ja que hi ha pocs estudis.
- Continuar la línia que ha obert aquesta tesi quant a l'avaluació del ritme circadiari de les cuidadores. Aprofitar per generar més evidència sobre el tema analitzant més dades que recull el sensor Kronowise.



## 9. Bibliografía

1. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud Estrategia aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 27 de junio de 2012. Boletín Of del Estado [Internet]. 2012;80. Available from: [https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf)
2. Expansion. Esperanza de vida al nacer [Internet]. 2021 [cited 2022 Jul 28]. Available from: <https://datosmacro.expansion.com/demografia/esperanza-vida>
3. Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Moral-Fernández L, Palomino-Moral PÁ, López-Martínez C, Del-Pino-Casado R. Motives and perceptions of family care for dependent elderly. *Aten Primaria* [Internet]. 2018;51(10):637–44. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2018.06.010>
4. McCurry SM, Song Y, Martin JL. Sleep in caregivers: What we know and what we need to learn. *Curr Opin Psychiatry*. 2015;28(6):497–503.
5. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, del-Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Atención Primaria* [Internet]. 2018 May 1 [cited 2022 Feb 22];50(5):282–90. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-primeros-momentos-del-cuidado-el-S0212656717302202>
6. OMS. Envejecimiento y salud [Internet]. 2021 [cited 2022 Jul 28]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
7. Palacios-Ceña D, León-Pérez E, Martínez-Piedrola RM, Cachón-Pérez JM, Parás-Bravo P, Velarde-García JF. Female family caregivers' experiences during nursing home admission: A phenomenological qualitative study. *J Gerontol Nurs* [Internet]. 2019 Jun 1 [cited 2022 Feb 22];45(6):33–43. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31135935/>
8. Generalitat de Catalunya. Llibre blanc de la gent gran amb dependència : repensar l'atenció a la gent gran amb dependència : 45 propostes de millora i 10 recomanacions [Internet]. Catalunya: Departament de Benestar Social; 2002 [cited 2020 May 11]. 134 p. Available from: [http://cataleg.udg.edu/record=b1166094~S10\\*cat](http://cataleg.udg.edu/record=b1166094~S10*cat)
9. Akgun-Citak E, Attepe-Ozden S, Vaskelyte A, van Bruchem-Visser RL, Pompili S, Kav S, et al. Challenges and needs of informal caregivers in elderly care: Qualitative research in four European countries, the TRACE project. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2020 Mar 1 [cited 2022 Feb 22];87(November):103971. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31756568/>
10. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008;20(8):423–8.

## Bibliografía

11. Wool E, Shotwell JL, Slaboda J, Kozikowski A, Smith KL, Abrashkin K, et al. A Qualitative Investigation of the Impact of Home-Based Primary Care on Family Caregivers. *J frailty aging* [Internet]. 2019;8(4):210–4. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31637408/>
12. Janson P, Willeke K, Zaibert L, Budnick A, Berghöfer A, Kittel-Schneider S, et al. Mortality, Morbidity and Health-Related Outcomes in Informal Caregivers Compared to Non-Caregivers: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(10).
13. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Estrategia para la prevención y el control de las Enfermedades no Transmisibles, 2012-2025. 28° Conf Sanit Panam [Internet]. 2012;1:1–14. Available from: <http://www1.paho.org/spanish/gov/csp/csp27.r10-s.pdf>
14. Ávila Estrada NL, Flores Ríos M del M, Santos Ortiz MT, Ochoa Estrada MC, Gallegos Alvarado M. Sobrecarga en el cuidador de paciente con infarto agudo al miocardio TT - Burden in the caregiver of patient with acute myocardial infarction. *rev Cuid (Bucaramanga 2010)* [Internet]. 2012;3(1):342–8. Available from: <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/30/35>
15. Alegre Ruiz de Mendoza A. Cuidar en una cultura diferente: vivencias de cuidadoras de origen latinoamericano en el País Vasco. *Index de Enfermería* [Internet]. 2011 Jun [cited 2022 Jul 28];20(1–2):21–5. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962011000100005&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100005&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
16. Bressan V, Visintini C, Palese A. What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Heal Soc Care Community*. 2020;28(6):1942–60.
17. Denche-Zamorano Á, Muñoz-Bermejo L, Carlos-Vivas J, Mendoza-Muñoz M, Franco-García JM, Rojo-Ramos J, et al. A Cross-Sectional Study about the Associations between Physical Activity Level, Self-Perceived Health Perception and Mental Health in Informal Caregivers of Elderly or People with Chronic Conditions in Spain. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2022 May 1 [cited 2022 Sep 23];19(9). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35564725/>
18. Pentland WE, McColl MA. Application of Time Use Research to the Study of Life with a Disability. *Time Use Res Soc Sci*. 2005;169–88.
19. Moura A, Teixeira F, Amorim M, Henriques A, Nogueira C, Alves E. A scoping review on studies about the quality of life of informal caregivers of stroke survivors. *Qual Life Res* 2021 314 [Internet]. 2021 Sep 13 [cited 2022 Jul 28];31(4):1013–32. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-021-02988-x>
20. Catalán Edo MP, Garrote Mata AI. Revisión de los cuidados informales. Descubriendo al cuidador principal. *NURE Investig*. 2012;9(57):1–12.
21. Marco Navarro E. Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular. TDX (Tesis Dr en Xarxa) [Internet]. 2004;10–180. Available from: <http://www.tdx.cat/handle/10803/4454>
22. Úbeda Bonet I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. *Univ Barcelona*. 2009;1–293.

23. Durán MÁ. Las demandas sanitarias de las familias. *Gac Sanit.* 2004;18(Supl.1):195–200.
24. Magaña I, Martínez P, Loyola MS. Health outcomes of unpaid caregivers in low- and middle-income countries: A systematic review and meta-analysis. *J Clin Nurs.* 2020;29(21–22):3950–65.
25. Chirveches Pérez E. Repercusiones del cuidar en los cuidadores informales de pacientes quirúrgicos, en su domicilio. TDX (Tesis Dr en Xarxa) [Internet]. 2014;267. Available from: [https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/130790/EChP\\_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y%0Ahttp://www.tdx.cat/handle/10803/130790](https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/130790/EChP_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y%0Ahttp://www.tdx.cat/handle/10803/130790)
26. Morgan T, Bharmal A, Duschinsky R, Barclay S. Experiences of oldest-old caregivers whose partner is approaching end-of-life: A mixed-method systematic review and narrative synthesis. *PLoS One* [Internet]. 2020;15(6). Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0232401>
27. Toribio-Díaz ME, Medrano-Martínez V, Moltó-Jordá JM, Beltrán-Blasco I. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología.* 2013;28(2):95–102.
28. Moreno Rodríguez AM, González García M. Aproximación cualitativa de la experiencia vivida por la mujer de un enfermo con laringectomía. *Index de Enfermería* [Internet]. 2011 Jun [cited 2022 Jul 29];20(1–2):120–3. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962011000100025&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100025&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
29. Palacios PF de L, Rodríguez SM, Marqués NO, Zabaleta MC, Eizaguirre JS, Marroquín IG. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema.* 2011;23(3):388–93.
30. Feldberg C, Tartaglino MF, Clemente MA, Petracca G, Cáceres F, Stefani D. Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurol Argentina.* 2011;3(1):11–6.
31. Delicado Useros MV, Alcarria Rozalén A, Ortega Martínez C, Alfaro Espín A, García Alcaraz F, Barnés Martínez A. Autoestima, apoyo familiar y social en cuidadores familiares de personas dependientes. *Metas de Enfermería.* 2011;13(10):26–32.
32. García-Maldonado, G., Saldívar-González, A. H., Martínez-Perales, G. M., Sánchez-Nuncio, R., & Lin-Ochoa D. Sobrecarga emocional en cuidadores de mujeres que requieren cuidados paliativos. *Med Intensiva* [Internet]. 2012 [cited 2022 Jul 29];66:41. Available from: <https://www.imbiomed.com.mx/articulo.php?id=87493>
33. Espinoza Miranda K, Jofre AraVena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc y Enferm XVIII.* 2012;(2):23–30.
34. Garzón N. La enfermería como disciplina. *Nueva Enferm.* 1980;(15):19–23.
35. Madsen R, Birkelund R. “The path through the unknown”: The experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent. *J Clin Nurs.* 2013;22(21–22):3024–31.



## Bibliografía

36. Robledo-Cárdena F. Cuidadoras en el hospital: de acompañantes a cuidadoras domiciliarias en breve. *Index de Enfermería* [Internet]. 2007 [cited 2022 Jul 29];57. Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962007000200018](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000200018)
37. Isla Pera P. El cuidador familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cult los Cuid Rev Enfermería y Humanidades*. 2000;(07-08):187-94.
38. Vallée A, Vallée JN. Experience for caregivers of dependent elderly persons with dementia. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* [Internet]. 2017 Jun 1 [cited 2022 Jul 29];15(2):138-44. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28625933/>
39. Xiong Id C, Biscardi M, Astell A, Nalder E, Cameron JI, Mihailidis A, et al. Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review Eligibility criteria for selecting studies. *PLoS One* [Internet]. 2020; Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>
40. Clark MC, Nicholas JM, Wassira LN, Gutierrez AP. Psychosocial and biological indicators of depression in the caregiving population. *Biol Res Nurs* [Internet]. 2013 Jan [cited 2022 Jul 29];15(1):112-21. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21765116/>
41. Liu SS, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu SS, et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J Clin Nurs* [Internet]. 2017 May 1 [cited 2022 Feb 22];26(9-10):1291-300. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27681477/>
42. Harris PB. Dementia and friendship: the quality and nature of the relationships that remain. *Int J Aging Hum Dev* [Internet]. 2013 [cited 2022 Feb 22];76(2):141-64. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23687798/>
43. Smith PM, Cawley C, Williams A, Mustard C. Male/Female Differences in the Impact of Caring for Elderly Relatives on Labor Market Attachment and Hours of Work: 1997-2015. *Gerontol B Psychol Sci Sco Si* [Internet]. 2020;75(3):694-704. Available from: <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/75/3/694/5423973>
44. Swain N. Distress in informal carers of the elderly in New Zealand. *N Z Med J* [Internet]. 2018 [cited 2022 Jul 29];9:131. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30408819/>
45. Dang S, Badiye A, Kelkar G. The dementia caregiver--a primary care approach. *South Med J* [Internet]. 2008 [cited 2022 Jul 29];101(12):1246-51. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19005434/>
46. Ortiz Claro, Yirle Grecia; Lindarte Clavijo, Albeiro Antonio; Jimenz Sepulveda, Mónica Angely and Vega Angarita OM. Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en cúcuta [Internet]. *Revista Cuidarte*. 2013 [cited 2022 Feb 22]. p. 459-66. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732013000100005&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732013000100005&script=sci_abstract&tlng=es)

47. Luengo-Martínez, C. Araneda-Pagliotti, G., & López-Espinoza M. Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index de Enfermería* [Internet]. 2010 [cited 2022 Jul 30];19(1). Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000100003](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100003)
48. López J, Crespo M. Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión. *Psicothema*. 2007;19(1):72–80.
49. Moore KJ, Lee CY, Sampson EL, Candy B. Do interventions that include education on dementia progression improve knowledge, mental health and burden of family carers? A systematic review. *Dementia* [Internet]. 2020 Nov 1 [cited 2022 Jul 30];19(8):2555–81. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30786759/>
50. Guerrero Caballero L, Ramos Blanes R, Alcolado Aranda A, López Dolcet MJ, Pons la Laguna JL, Quesada Sabaté M. Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gac Sanit* [Internet]. 2008 Sep 1 [cited 2019 Mar 20];22(5):457–60. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021391110872421X>
51. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011 Jun 15;
52. Rosa E, Lussignoli G, Sabbatini F, Chiappa A, Di Cesare S, Lamanna L, et al. Needs of caregivers of the patients with dementia. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2010 Jul [cited 2022 Jul 30];51(1):54–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19853313/>
53. Black BS, Johnston D, Rabins P V., Morrison A, Lyketsos C, Samus QM. Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings from the maximizing independence at home study. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2013 Dec [cited 2022 Jul 30];61(12):2087–95. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24479141/>
54. Jennings LA, Reuben DB, Evertson LC, Serrano KS, Ercoli L, Grill J, et al. Unmet needs of caregivers of individuals referred to a dementia care program. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2015 Feb 1 [cited 2022 Feb 22];63(2):282–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25688604/>
55. Chaparro Díaz OL, Carrillo González GM, Sánchez Herrera B. La carga del cuidado en la enfermedad crónica en la díada cuidador familiar-receptor del cuidado. *Investig en Enfermería Imagen y Desarro* [Internet]. 2016;18(2):43. Available from: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/12136>
56. Hernández, N., Moreno, C., Barragán J. Necesidades de cuidado de la díada cuidador-persona. Expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Cuidarte*. 2014;5(2):748–56.
57. Carrillo González GM, Sánchez Herrera B, Barrera Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica. *Index de Enfermería* [Internet]. 2014 [cited 2022 Jul 30];23(3):129–33. Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962014000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

## Bibliografia

58. Eterovic, C., Mendoza, S., Sáez K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enferm Glob* [Internet]. 2015 [cited 2022 Jul 30];38:235–48. Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412015000200013](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000200013)
59. Tanriverdi D, Ekinci M. The effect psychoeducation intervention has on the caregiving burden of caregivers for schizophrenic patients in Turkey. *Int J Nurs Pract* [Internet]. 2012 Jun [cited 2022 Jul 30];18(3):281–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22621299/>
60. Losada-Baltar A, Izal-Fernandez De Troconiz M, Montorio-Cerrato I, Márquez-González M, Pérez-Rojo G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Rev Neurol*. 2004;38(8):701–8.
61. Egea PT, Pérez EB, Sánchez Castillo PD, Bartolomé AG. Programas, intervenciones y redes de apoyo a los cuidadores informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas formales y el apoyo informal. *Nurs (Ed española)*. 2008 Jun 1;26(6):56–61.
62. Torres Egea MP, Ballesteros Pérez E, Sánchez Castillo PD. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*. 2008;19(1):9–15.
63. Sülz S, van Elten HJ, Askari M, Weggelaar-Jansen AM, Huijsman R. eHealth Applications to Support Independent Living of Older Persons: Scoping Review of Costs and Benefits Identified in Economic Evaluations. *J Med Internet Res* [Internet]. 2021 Mar 1 [cited 2022 Jul 31];23(3). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33687335/>
64. Fares N, Sherratt RS, Elhajj IH. Directing and Orienting ICT Healthcare Solutions to Address the Needs of the Aging Population. *Healthc (Basel, Switzerland)* [Internet]. 2021 Feb 1 [cited 2022 Jul 31];9(2). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33540510/>
65. Raja M, Bjerkan J, Kymre IG, Galvin KT, Uhrenfeldt L. Telehealth and digital developments in society that persons 75 years and older in European countries have been part of: a scoping review. *BMC Health Serv Res*. 2021;21(1):1–15.
66. Rocha RCNP, Pereira ER, Silva RMCRA, Teixeira ER, Borsatto AZ, De Moraes PLM, et al. Nursing technologies applied to families' members: Integrative review. *Int Arch Med*. 2017;10(June).
67. Smith C. Technology and Web-based support. *Am J Nurs* [Internet]. 2008 Sep [cited 2022 Jul 31];108(9 Suppl):64–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18797233/>
68. Raphael C, Cornwell JL. Influencing support for caregivers. *J Soc Work Educ*. 2008;44(SUPPL. 3):97–103.
69. Sävenstedl S, Sandman PO, Zingmark K. The duality in using information and communication technology in elder care. *J Adv Nurs* [Internet]. 2006 Oct [cited 2022 Jul 31];56(1):17–25. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16972914/>
70. Generalitat de Catalunya. Idescat. Institut d'Estadística de Catalunya [Internet]. 2022 [cited 2019 Mar 15]. Available from: <https://www.idescat.cat/>

71. Arantón Areosa L. Prescribir Links y Apps para empoderar a los pacientes. *Enfermería Dermatológica*. 2014;8(22):44–9.
72. Mugarza F. Informe 50 mejores Apps de Salud en español [Internet]. 2014. Available from: <file:///Users/marmayones/Downloads/Informe-TAD-50-Mejores-Apps-de-Salud.pdf%5C-nabout:newtab>
73. IQVIA. Powering Healthcare with Connected Intelligence [Internet]. 2022 [cited 2022 Jul 31]. Available from: <https://www.iqvia.com/>
74. la eSalud. Diagnóstico de la malaria mediante una app de salud en un smartphone [Internet]. 2017 [cited 2022 Jul 31]. Available from: <https://laesalud.com/2017/mhealth/app-salud-diagnostico-malaria-smartphone-camara/>
75. Fox S, Brown LJE, Antrobus S, Brough D, Drake RJ, Jury F, et al. Co-design of a Smartphone App for People Living With Dementia by Applying Agile, Iterative Co-design Principles: Development and Usability Study. *JMIR Mhealth Uhealth* 2022;10(1)e24483 <https://mhealth.jmir.org/2022/1/e24483> [Internet]. 2022 Jan 14 [cited 2022 Jul 31];10(1):e24483. Available from: <https://mhealth.jmir.org/2022/1/e24483>
76. Magnusson L, Hanson E. Supporting frail older people and their family carers at home using information and communication technology: cost analysis. *J Adv Nurs* [Internet]. 2005 Sep 1 [cited 2022 Jul 31];51(6):645–57. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2648.2005.03541.x>
77. Madrid Pérez JA, Rol de Lama MÁ. Ritmos, relojes y relojeros. Una introducción a la Cronobiología. *Eubacteria*. 2015;1–8.
78. Moore RY, Eichler VB, National Institute of General Sciences. Ritmos circadianos. *Medicina (B Aires)* [Internet]. 2020;192:1–7. Available from: <https://bit.ly/3srDOnv>
79. Sampol NA. Ritmes circadianis i qualitat de son a adolescents : comparació de dos grups d'edat. 2018.
80. Ortiz-Tudela Elisabet, Rol Ángeles MJA. Ritmos biológicos, cáncer y cronoterapia. *Rev Eubacteria*. 2015;33(Figura 1):49–52.
81. Lucas-Sánchez A, Mendiola P, de Costa J. El reloj biológico, marcapasos de la vida. *Cronobiología y envejecimiento*. *Rev Eubacteria*. 2015;33:43–8.
82. Martínez-Nicolás A, Blázquez-Manzanera A. La hora de nuestro cuerpo. *Monitorización Ambulatoria Circadiana*. *Rev Eubacteria*. 2015;(33):22–8.
83. Valencia-Chamorro SG. Calidad de sueño en los cuidadores primarios de los pacientes adultos mayores que asisten a consulta externa entre octubre y noviembre de 2016, en el hospital especializado de atención integral del adulto mayor. 2016.
84. Melo MCA, Abreu RLC, Linhares Neto VB, de Bruin PFC, de Bruin VMS. Chronotype and circadian rhythm in bipolar disorder: A systematic review. *Sleep Med Rev*. 2017 Aug 1;34:46–58.

## Bibliografía

85. Benca PR. Trastornos del sueño : La fuerte relación entre sueño y suicidio. *Psychiatr Times*. 2021;0121(enero).
86. Traynor V, Fernandez R, Caldwell K. What are the effects of spending time outdoors in daylight on the physical health of older people and family carers: a systematic review protocol. *JBI Database Syst Rev Implement Reports* [Internet]. 2013 Oct [cited 2022 Jul 31];11(10):76–88. Available from: [https://journals.lww.com/jbisrir/Fulltext/2013/11100/What\\_are\\_the\\_effects\\_of\\_spending\\_time\\_outdoors\\_in.7.aspx](https://journals.lww.com/jbisrir/Fulltext/2013/11100/What_are_the_effects_of_spending_time_outdoors_in.7.aspx)
87. Kotronoulas G, Wengström Y, Kearney N. Sleep patterns and sleep-impairing factors of persons providing informal care for people with cancer: a critical review of the literature. *Cancer Nurs* [Internet]. 2013 Jan [cited 2022 Jul 31];36(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22495497/>
88. Dhruva A, Lee K, Paul SM, West C, Dunn L, Dodd M, et al. Sleep-wake circadian activity rhythms and fatigue in family caregivers of oncology patients. *Cancer Nurs* [Internet]. 2012 Jan [cited 2022 Jul 31];35(1):70–81. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21760489/>
89. Merrilees J, Hubbard E, Mastick J, Miller BL, Dowling GA. Sleep in persons with frontotemporal dementia and their family caregivers. *Nurs Res* [Internet]. 2014 Mar [cited 2022 Jul 31];63(2):129–36. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24589648/>
90. Maltby KF, Sanderson CR, Lobb EA, Phillips JL. Sleep disturbances in caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliat Support Care* [Internet]. 2017 Feb 1 [cited 2022 Jul 31];15(1):125–40. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28095943/>
91. Martínez Madrid MJ. Prevención de la cronodisrupción producida por el trabajo a turnos [Internet]. TDR (Tesis Doctorales en Red). Universidad de Murcia; 2017 [cited 2019 Mar 20]. Available from: <https://www.tdx.cat/handle/10803/462908?show=full>
92. Ancoli-Israel S, Cole R, Alessi C, Chambers M, Moorcroft W, Pollak CP. The role of actigraphy in the study of sleep and circadian rhythms. *Sleep (Rochester)*. 2003;26(3):342–92.
93. Ortiz-Tudela E, Martínez-Nicolas A, Campos M, Rol MÁ, Madrid JA. A new integrated variable based on thermometry, actimetry and body position (TAP) to evaluate circadian system status in humans. *PLoS Comput Biol*. 2010;6(11).
94. Rodríguez-Morilla, B., Martínez-Madrid, M.J., Campos-Martínez, M., Rol-Lama, M.A., Madrid-Pérez JA. Monitorización Circadiana Ambulatoria (MCA). Valores de referencia de parámetros circadianos y de sueño de la población española y escala de hábitos circadianos saludables Kronoscore. 2021.
95. Bonmati-Carrion MA, Middleton B, Revell V, Skene DJ, Rol MA, Madrid JA. Circadian phase assessment by ambulatory monitoring in humans: correlation with dim light melatonin onset. *Chronobiol Int* [Internet]. 2014 Feb [cited 2022 Aug 1];31(1):37–51. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24164100/>
96. Ortiz-Tudela, E., Martínez-Nicolas, A., Campos, M., Rol, M. Á., & Madrid JA, Ortiz-Tudela E. Ambulatory Assessment of the Functional Status of the Human Circadian System [Internet]. *PloS Computational Biology*. Murcia; 2014 [cited 2019 Mar 20]. Available from: [https://digitum.um.es/jspui/bitstream/10201/38449/1/TD\\_Elisabet Ortiz Tudela.pdf](https://digitum.um.es/jspui/bitstream/10201/38449/1/TD_Elisabet Ortiz Tudela.pdf)

97. Mithani S, Fink AM. Mathematical Models of Sleep and Circadian Rhythms: A Case for Using the 2-Process Model in Neuroscience Nursing. *J Neurosci Nurs* [Internet]. 2019 Feb 1 [cited 2022 Aug 1];51(1):48–53. Available from: [https://journals.lww.com/jnnonline/Full-text/2019/02000/Mathematical\\_Models\\_of\\_Sleep\\_and\\_Circadian.11.aspx](https://journals.lww.com/jnnonline/Full-text/2019/02000/Mathematical_Models_of_Sleep_and_Circadian.11.aspx)
98. Martin JL, Marler MR, Harker JO, Josephson KR, Alessi CA. A multicomponent nonpharmacological intervention improves activity rhythms among nursing home residents with disrupted sleep/wake patterns. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* [Internet]. 2007 [cited 2022 Aug 1];62(1):67–72. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17301040/>
99. Gilsenan I. Nursing interventions to alleviate insomnia. *Nurs Older People* [Internet]. 2012 [cited 2022 Aug 1];24(4):14–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22708152/>
100. Capezuti E, Sagha Zadeh R, Pain K, Basara A, Jiang NZ, Krieger AC. A systematic review of non-pharmacological interventions to improve nighttime sleep among residents of long-term care settings. *BMC Geriatr* [Internet]. 2018;18:143. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0794-3>
101. Noell-Boix, Rosa; Ochandorena-Acha, Mirari; Reig-Garcia, GLoria; Moreno-Casbas, María Teresa; Casas-Baroy JC. Identificación de necesidades de los cuidadores informales : estudio exploratorio. *Enferm Glob*. 2022;71–85.
102. Green J, Thorogood N. *Qualitative methods for health research*. 4ta edició. London: Sage Publications; 2018.
103. Taylor, S.J.; Bogdan, R.; De Vault M. *Introduction to Qualitative Research Methods: A Guidebook and Resource* [Internet]. 4th ed. Wiley Publications, editor. USA: Wiley Publications; 2015. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/269107473\\_What\\_is\\_governance/link/548173090cf22525dcb61443/download%0Ahttp://www.econ.upf.edu/~reynal/Civil\\_wars\\_12December2010.pdf%0Ahttps://think-asia.org/handle/11540/8282%0Ahttps://www.jstor.org/stable/41857625](https://www.researchgate.net/publication/269107473_What_is_governance/link/548173090cf22525dcb61443/download%0Ahttp://www.econ.upf.edu/~reynal/Civil_wars_12December2010.pdf%0Ahttps://think-asia.org/handle/11540/8282%0Ahttps://www.jstor.org/stable/41857625)
104. Duque H, Aristizábal Díaz-Granados ET. Análisis fenomenológico interpretativo. *Pensando Psicol*. 2019;15(25):1–24.
105. Palacios-Ceña D, Corral Liria I. Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enfermería Intensiva*. 2010 Apr 1;21(2):68–73.
106. Nuño-Solinis R, Rodríguez-Pereira C, Piñera-Elorriaga K, Zaballa-González I, Bikandi-Irazabal J. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. *Gac Sanit*. 2013 Jul 1;27(4):332–7.
107. Molina Escribano F, Castaño Moreno E, Massó Orozco J. Experiencia Educativa con un Paciente Experto. *Rev Clínica Med Fam* [Internet]. 2008 [cited 2022 Aug 1];2(4):178–80. Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2008000200008](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2008000200008)
108. Bernaola-Sagardui I. Validation of the Barthel Index in the Spanish population. *Enferm Clin* [Internet]. 2018 May 1 [cited 2022 Feb 22];28(3):210–1. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29397315/>

## Bibliografia

109. Amblàs-Novellas J, Martori JC, Espauella J, Oller R, Molist-Brunet N, Inzitari M, et al. Frail-VIG index: A concise frailty evaluation tool for rapid geriatric assessment. *BMC Geriatr* [Internet]. 2018 Jan 26 [cited 2022 Feb 22];18(1):1–12. Available from: [/pmc/articles/PMC5787254/](#)
110. Flick U. *El diseño de la investigación cualitativa*. Madrid. España; 2015.
111. Mcintosh, M.J., Morse JM. Situating and Constructing Diversity in Semi-Structured Interviews. *Glob Qual Nurs Res* [Internet]. 2015 Aug 14 [cited 2022 Aug 1];2:2333393615597674. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28462313>
112. Mccann T V, Bamberg J, Mccann F. Family carers' experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness. *Int J Ment Health Nurs* [Internet]. 2015 Jun 1 [cited 2022 Feb 22];24(3):203–12. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25963281/>
113. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77–101.
114. Berenguera Ossó A, Fernandez de Sanmamaed Santos MJ, Pons Vigués M. Escuchar, Observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. *Inst Univ d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol*. 2014;1:224.
115. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos – WMA – The World Medical Association [Internet]. 2013 [cited 2020 Feb 27]. Available from: <https://www.wma.net/es/politicas-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medic-as-en-seres-humanos/>
116. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan* [Internet]. 2012;12(3):263–74. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000300006&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000300006&script=sci_abstract&tlng=es)
117. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med* [Internet]. 2014 [cited 2022 Aug 1];89(9):1245–51. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24979285/>
118. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal care J Int Soc Qual Heal Care* [Internet]. 2007 Dec [cited 2022 Aug 1];19(6):349–57. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17872937/>
119. Caputo A. The emotional experience of caregiving in dementia: Feelings of guilt and ambivalence underlying narratives of family caregivers. *Dementia* [Internet]. 2021 Oct 1 [cited 2022 Feb 22];20(7):2248–60. Available from: [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301221989604?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr\\_dat=-cr\\_pub++0pubmed](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301221989604?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=-cr_pub++0pubmed)
120. Wells JL, Hua AY, Levenson RW. Poor Disgust Suppression Is Associated with Increased Anxiety in Caregivers of People with Neurodegenerative Disease. *Journals Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci* [Internet]. 2021 Sep 1 [cited 2022 Feb 22];76(7):1302. Available from: [/pmc/articles/PMC8363043/](#)



121. Tay DL, Ellington L, Towsley GL, Supiano K, Berg CA. Emotional expression in conversations about advance care planning among older adult home health patients and their caregivers. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2021 Sep 1 [cited 2022 Feb 22];104(9):2232–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33658140/>
122. Frias CE, Risco E, Zabalegui A. Psychoeducational intervention on burden and emotional well-being addressed to informal caregivers of people with dementia. *Psychogeriatrics* [Internet]. 2020 Nov 1 [cited 2022 Aug 1];20(6):900–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33015927/>
123. World Health Organization(WHO). World Health Organization(WHO) Definition Of Health - Public Health [Internet]. 2019 [cited 2022 Feb 22]. Available from: <https://www.publi-health.com.ng/world-health-organizationwho-definition-of-health/>
124. Struckmeyer LR, Pickens ND. Home Modifications for People With Alzheimer's Disease: A Scoping Review. *Am J Occup Ther* [Internet]. 2016 Jan 1 [cited 2022 Aug 1];70(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26709430/>
125. Kim H, Zhao Y, Kim N, Ahn YH. Home modifications for older people with cognitive impairments: Mediation analysis of caregivers' information needs and perceptions of fall risks. *Int J Older People Nurs* [Internet]. 2019 Sep 1 [cited 2022 Feb 22];14(3):e12240. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/opn.12240>
126. Sahar J, Courtney M, Edwards H. Improvement of family carers' knowledge, skills and attitudes in caring for older people following the implementation of a Family Carers' Training Program in the community in Indonesia. *Int J Nurs Pract* [Internet]. 2003 [cited 2022 Aug 1];9(4):246–54. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12887376/>
127. Kizza IB, Maritz J. Family caregivers for adult cancer patients: knowledge and self-efficacy for pain management in a resource-limited setting. *Support Care Cancer* [Internet]. 2019 Jun 1 [cited 2022 Feb 22];27(6):2265–74. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30327878/>
128. Chua GP, Ng QS, Tan HK, Ong WS. Caregivers of cancer patients: what are their information-seeking behaviours and resource preferences? *Ecancelmedicalscience* [Internet]. 2020 [cited 2022 Feb 22];14. Available from: [/pmc/articles/PMC7373639/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34190922/)
129. Sánchez-Huamash CM, Cárcamo-Cavagnaro C. Videos to improve the skills and knowledge of stroke patients' caregivers. *Rev Peru Med Exp Salud Publica* [Internet]. 2021 Jan 1 [cited 2022 Aug 1];38(1):41–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34190922/>
130. Santin O, Jenkins C, Nghiem HLP, Prue G, Reid J, Lohfeld L, et al. The development of a web-based resource to provide information and psychosocial support to informal cancer carers in hospitals in Vietnam. *Psychooncology* [Internet]. 2020 May 1 [cited 2022 Aug 1];29(5):920–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32100364/>
131. Generalitat de Catalunya. Desenvolupament d'aplicacions mòbils en l'àmbit de la salut i l'atenció a la persona. 2021. 1–10 p.



## Bibliografia

132. Manterola C, Otzen T. Estudios Experimentales 2 Parte: Estudios Cuasi-Experimentales. *Int J Morphol* [Internet]. 2015 [cited 2022 Aug 2];33(1):382–7. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95022015000100060&lng=es&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022015000100060&lng=es&nrm=iso&tlng=en)
133. Institut Municipal d'Investigació Mèdica. Calculadora de Grandària Mostral GRANMO [Internet]. 2012 [cited 2022 Nov 22]. Available from: <https://www.imim.es/ofertadeserveis/software-public/granmo/>
134. Simpson C, Carter P. Dementia behavioural and psychiatric symptoms: Effect on caregiver's sleep. *J Clin Nurs*. 2013;22(21–22):3042–52.
135. Madrid-Navarro CJ, Cuesta FJP, Escamilla-Sevilla F, Campos M, Abellán FR, Rol MA, et al. Validation of a device for the ambulatory monitoring of sleep patterns: A pilot study on Parkinson's disease. *Front Neurol*. 2019;10(APR).
136. Generalita de Catalunya. Departament de Salut. Bases conceptuals i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA) [Internet]. 2020. Available from: <http://library1.nida.ac.th/termpaper6/sd/2554/19755.pdf>
137. Esteve Avellana, Carme Beni, Carles Blay, Carme Boix, Ingrid Bullich, Montse Canet, Joan Carles Contel, Núria Culí, Jose Espinosa, Lupe Figueiras, Marta Gabernet, Xavier Gómez-Bastiste, Assumpció González-Mestre, Carme Lacasa, Cristina Lasmarías, Albert Le CZ. Guia per a la implementació territorial de projectes de millora en l'atenció a la complexitat. General Catalunya [Internet]. 2013;4–35. Available from: [http://www.sefh.es/sefhpdfs/GuiaBPP\\_JUNIO\\_2014\\_VF.pdf](http://www.sefh.es/sefhpdfs/GuiaBPP_JUNIO_2014_VF.pdf)
138. Espauella Panicot J. Provisió de serveis de salut basats en el valor per a persones amb necessitats complexes [Internet]. 2017. Available from: <https://widgets.ebscohost.com/prod/customerspecific/ns000545/customproxy.php?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edstdx&AN=edstdx.10803.671842&amp%0A-lang=pt-pt&site=eds-live&scope=site>
139. Blay C, Limón E. Bases per a un model català d'atenció amb les persones amb necessitats complexes. Conceptualització i introducció als elements operatius. Programa prevenció i atenció a la cronicitat. 2017;66.
140. Hita-Contreras F, Martínez-López E, Latorre-Román PA, Garrido F, Santos MA, Martínez-Amat A. Reliability and validity of the Spanish version of the Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) in patients with fibromyalgia. *Rheumatol Int* [Internet]. 2014 Jul 1 [cited 2022 Aug 2];34(7):929–36. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24509897/>
141. Buysse DJ, Reynolds CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res* [Internet]. 1989 [cited 2022 Aug 2];28(2):193–213. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2748771/>
142. Esteban-burgos AA, Fern M, Escribano S, Perpiñ J. Psychometric Properties of the Spanish Version of the Fatigue Assessment Scale in Caregivers of Palliative Care Patients. *Clin Med (Northfield Il)*. 2022;

143. Goldberg D. Cribado de ansiedad depresi3n- escala de goldberg. Serv Andaluz Cons Salud [Internet]. 1986; Available from: [http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT7\\_AnsDep-Goldberg.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT7_AnsDep-Goldberg.pdf)
144. Mantilla Toloza SCC, G3mez-Conesa A. El Cuestionario Internacional de Actividad F3sica. Un instrumento adecuado en el seguimiento de la actividad f3sica poblacional. Rev Iberoam Fisioter y Kinesiol [Internet]. 2007 Jan 1 [cited 2019 Mar 20];10(1):48–52. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1138604507736651>
145. Rom3n Vi3as B, Ribas Barba L, Ngo J, Serra Majem L. Validaci3n en poblaci3n catalana del cuestionario internacional de actividad f3sica. Gac Sanit [Internet]. 2013 May [cited 2022 Aug 2];27(3):254–7. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112013000300011&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112013000300011&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
146. Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: Results from the IQOLA Project. J Clin Epidemiol [Internet]. 1998 [cited 2022 Aug 2];51(11):1171–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9817135/>
147. Vilagut G, Valderas JM, Ferrer M, Garin O, L3pez-Garc3a E, Alonso J. Interpretaci3n de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en Espa3a: Componentes f3sico y mental. Med Clin (Barc) [Internet]. 2008 May 24 [cited 2022 Aug 2];130(19):726–35. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2650681>
148. Romero-Mas M. Virtual communities of practice for family caregivers of people with alzheimer's: Knowledge Sharing and Quality of life. 2021.
149. Christie HL, Bartels SL, Boots LMM, Tange HJ, Verhey FJJ, de Vugt ME. A systematic review on the implementation of eHealth interventions for informal caregivers of people with dementia. Internet Interv [Internet]. 2018 Sep 1 [cited 2022 Dec 5];13:51. Available from: </pmc/articles/PMC6112102/>
150. Vilar Pont M, Salgado Rodr3guez MC, Paradell Blanc N, Plnsach Bosch L. Impacto de la implementaci3n de las nuevas tecnolog3as para innovar y transformar la atenci3n primaria: la enfermera tecnol3gica. Atenci3n Primaria Pr3ctica. 2021 Dec 1;3:100116.
151. N3ñez Marrero J, Ruym3n Brito Brito P, 3ngel Fern3ndez Guti3rrez D, Jes3s S3ez Rodr3guez M, Enrique Mart3nez Alberto C, Galdona Luis I, et al. La Video-Consulta En Atenci3n Primaria De Salud: Una Experiencia De Implantaci3n Video-Consultation in Primary Health Care: an Implementation Experience. Ene Enfermer3a [Internet]. 2021;15 (2). Available from: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/1220>
152. Kraaijkamp JJM, van Dam van Isselt EF, Persoon A, Versluis A, Chavannes NH, Achterberg WP. eHealth in Geriatric Rehabilitation: Systematic Review of Effectiveness, Feasibility, and Usability. J Med Internet Res [Internet]. 2021 Aug 1 [cited 2022 Dec 5];23(8). Available from: </pmc/articles/PMC8414304/>

## Bibliografía

153. Black M, Brunet J. Exploring the effect of an eHealth intervention on women's physical activity: Design and rationale for a randomized controlled trial. *Digit Heal* [Internet]. 2022 [cited 2022 Dec 5];8. Available from: [/pmc/articles/PMC9092584/](#)
154. Rivera-Navarro J, Benito-León J. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características TT - Characteristics of informal caregivers of patients with dementia in Alicante province. *Neurologia* [Internet]. 2015;30(3):183–4. Available from: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-135562>
155. Zou X, Nie JB, Fitzgerald R. Gendered caregiving and structural constraints: An empirical ethical study. *Nurs Ethics*. 2021;28(3):387–401.
156. Ho KHM, Chiang VCL, Leung D, Cheung DSK. A feminist phenomenology on the emotional labor and morality of live-in migrant care workers caring for older people in the community. *BMC Geriatr* [Internet]. 2019 Nov 19 [cited 2022 Aug 2];19(1):1–8. Available from: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-019-1352-3>
157. Ryuno H, Greiner C, Yamaguchi Y, Fujimoto H, Hirota M, Uemura H, et al. Association between sleep, care burden, and related factors among family caregivers at home. *Psychogeriatrics* [Internet]. 2020 Jul 1 [cited 2022 Aug 2];20(4):385–90. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31975544/>
158. Hoyt MA, Mazza MC, Ahmad Z, Darabos K, Applebaum AJ. Sleep Quality in Young Adult Informal Caregivers: Understanding Psychological and Biological Processes. *Int J Behav Med* [Internet]. 2021 Feb 1 [cited 2022 Aug 2];28(1):6–13. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31900866/>
159. Liao X, Huang Y, Zhang Z, Zhong S, Xie G, Wang L, et al. Factors associated with health-related quality of life among family caregivers of people with Alzheimer's disease. *Psychogeriatrics* [Internet]. 2020 Jul 1 [cited 2022 Aug 2];20(4):398–405. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32027776/>
160. Rodríguez-Lombana L, Chaparro-Díaz L, Rodríguez-Lombana L, Chaparro-Díaz L. Soporte social y sobrecarga en cuidadores: revisión integrativa. *Rev Cuid* [Internet]. 2020 Feb 20 [cited 2022 Aug 2];11(1). Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2216-09732020000100401&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732020000100401&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
161. Tsai CF, Hwang WS, Lee JJ, Wang WF, Huang LC, Huang LK, et al. Predictors of caregiver burden in aged caregivers of demented older patients. *BMC Geriatr* [Internet]. 2021 Dec 1 [cited 2022 Aug 2];21(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33446114/>
162. Soyaslan BD. Investigation of Caregiver Burden , Anxiety , and Depression in Caregivers of the Palliative Patients According to Certain Variables. *Int J Caring Sci*. 2022;15(1):352–60.
163. Ånfors S, Kammerlind AS, Nilsson MH. Test-retest reliability of physical activity questionnaires in Parkinson's disease. *BMC Neurol* [Internet]. 2021 Dec 1 [cited 2022 Dec 18];21(1). Available from: [/pmc/articles/PMC8518162/](#)

164. Sunarti S, Subagyo KAH, Haryanti T, Rudijanto A, Ratnawati R, Soeharto S, et al. The Effect of Physical Activity on Social Isolation in Elderly. *Acta Med Indones*. 2021;53(4):423–31.
165. Gay C, Guiguet-Auclair C, Coste N, Boisseau N, Gerbaud L, Pereira B, et al. Limited effect of a self-management exercise program added to spa therapy for increasing physical activity in patients with knee osteoarthritis: A quasi-randomized controlled trial. *Ann Phys Rehabil Med*. 2020 May 1;63(3):181–8.
166. World Health Organization(WHO). WHOQOL- Measuring Quality of Life. 1997. 1–13 p.
167. Tulek Z, Baykal D, Erturk S, Bilgic B, Hanagasi H, Gurvit IH. Caregiver Burden, Quality of Life and Related Factors in Family Caregivers of Dementia Patients in Turkey. *Issues Ment Health Nurs* [Internet]. 2020 Aug 2 [cited 2022 Aug 18];41(8):741–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32286096/>
168. Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2019 Dec 1 [cited 2022 Aug 18];16(23). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31795461/>
169. Lambert S, Girgis A, Descallar J, Levesque J V., Jones B. Trajectories of mental and physical functioning among spouse caregivers of cancer survivors over the first five years following the diagnosis. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2017 Jun 1 [cited 2022 Aug 2];100(6):1213–21. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28089132/>
170. Gao C, Chapagain NY, Scullin MK. Sleep Duration and Sleep Quality in Caregivers of Patients With Dementia A Systematic Review and Meta-analysis + Supplemental content. *JAMA Netw Open* [Internet]. 2019;2(8):199891. Available from: <https://jamanetwork.com/>
171. Michel Miranda do Vale J, Corrêa Marques Neto A, Maria Silva dos Santos L, Elizabeth de Santana M. Self-care of the caregiver of the sick in adequate palliative oncological home care. *J Nurs UFPE line* [Internet]. 2019; Available from: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.235923>
172. Córdoba-García, R., Camarellas-Guillem, F., Muñoz-Seco, E., Gómez-Puente, J.M., San José-Arango, J., Ramírez-Manent, J.I., Martín-Cantera, C., Campo-Giménez, M., Revena-Frauca J. Grupo de expertos del PAPPs. Recomendaciones sobre el estilo de vida. *Atención Primaria*. 2020;52:32–43.
173. Madrid-Navarro CJ, Escamilla-Sevilla F, Mínguez-Castellanos A, Campos M, Ruiz-Abellán F, Madrid JA, et al. Multidimensional circadian monitoring by wearable biosensors in Parkinson's disease. *Front Neurol*. 2018;9(MAR):1–14.
174. Arguelles-Prieto R, Bonmati-Carrion MA, Rol MA, Madrid JA. Determining light intensity, timing and type of visible and circadian light from an ambulatory circadian monitoring device. *Front Physiol*. 2019;10(JUN):1–10.



## 10. Índex de les taules

<b>Taula 1:</b> Hàbits de vida saludables (son i ritme circadiari).....	29
<b>Taula 2:</b> Perfil dels cuidadors que van participar en les entrevistes semiestructurades de la investigació qualitativa.....	38
<b>Taula 3:</b> Guions de les entrevistes semiestructurades individuals.....	41
<b>Taula 4:</b> Temes i categories identificades en l'anàlisi de les entrevistes semiestructurades.....	44
<b>Taula 5:</b> Variable de l'estudi a l'inici, als dos mesos i als sis mesos.....	76
<b>Taula 6:</b> Resum de les variables de l'estudi.....	77
<b>Taula 7:</b> Característiques sociodemogràfiques i relacionades amb l'experiència de cuidar de les cuidadores en el moment inicial.....	85
<b>Taula 8:</b> Salut de la cuidadora en el moment inicial.....	86
<b>Taula 9:</b> Resultats dels 12 indicadors de l'escala d'hàbits circadianis saludables de les cuidadores en el moment inicial.....	88
<b>Taula 10:</b> Resultats de l'escala d'hàbits circadianis saludables modificada.....	89
<b>Taula 11:</b> Variables rellevants en cada dimensió (negreta).....	89
<b>Taula 12:</b> Descripció persona dependent.....	91
<b>Taula 13:</b> Diferències i semblances entre cuidadores informals i cuidadores formals.....	94
<b>Taula 14:</b> Diferències sociodemogràfiques i de salut de les cuidadores informal i formal al moment inicial.....	94
<b>Taula 15:</b> Diferències dels hàbits circadianis entre cuidadores informals i formals en el moment inicial.....	95
<b>Taula 16:</b> Característiques sociodemogràfiques de les cuidadores a l'inici, als dos mesos i als sis mesos.....	97
<b>Taula 17:</b> Anàlisi longitudinal de la salut de la cuidadora; moment inicial, dos mesos i sis mesos.....	99
<b>Taula 18:</b> Anàlisi longitudinal de l'hàbit de salut circadiana, llum. Comparació de l'inici, als dos mesos i als sis mesos.....	100
<b>Taula 19:</b> Anàlisi longitudinal de l'hàbit de salut circadiana, activitat física. Comparació de l'inici, als dos mesos i als sis mesos.....	101
<b>Taula 20:</b> Anàlisi longitudinal de l'hàbit de salut circadiana son. Comparació de l'inici, als dos mesos i als sis mesos.....	102
<b>Taula 21:</b> Evolució de les dades sociodemogràfiques de les persones dependents.....	104



## 11. Índex de les figures

<b>Figura 1:</b> Dispositiu multicanal Kronowise.....	29
<b>Figura 2:</b> Mapa de les àrees bàsiques de salut de la regió sanitària de Girona .....	37
<b>Figura 3:</b> Esquema del contingut de la plataforma e-Care.....	59
<b>Figura 4:</b> Fases del desenvolupament de la plataforma e-Care .....	60
<b>Figura 5:</b> Pantalla inicial de la plataforma web e-Care.....	62
<b>Figura 6:</b> Apartat de vídeos formatius de la plataforma web e-Care.....	63
<b>Figura 7:</b> Exemple de llistat de vídeos formatius.....	63
<b>Figura 8:</b> Exemple de visualització d'un vídeo dins la plataforma .....	64
<b>Figura 9:</b> Apartat de missatgeria de la plataforma e-Care .....	65
<b>Figura 10:</b> Apartat fòrum de la plataforma e-Care .....	65
<b>Figura 11:</b> Apartat "Qui som?" de la plataforma web e-Care.....	66
<b>Figura 12:</b> Regió sanitària de l'àrea bàsica de Cassà de la Selva .....	69
<b>Figura 13:</b> Línia del temps del reclutament de les participants a l'estudi .....	71
<b>Figura 14:</b> Dispositiu multicanal Kronowise.....	72
<b>Figura 15:</b> Temporització de la intervenció d'infermeria dual d'una de les participants .....	73
<b>Figura 16:</b> Procés d'anàlisi estadística.....	81
<b>Figura 17:</b> Descripció de la mostra i pèrdues de seguiment.....	84
<b>Figura 18:</b> Projeccions a partir del model dimensional de CATPCA.....	90
<b>Figura 19:</b> Canvis en els hàbits circadianis saludables de les cuidadores .....	103
<b>Figura 20:</b> Recomanacions d'hàbits de salut circadiària.....	104
<b>Figura 21:</b> Visualitzacions dels vídeos de la plataforma e-Care .....	106
<b>Figura 22:</b> Contingut del fòrum generat durant la intervenció .....	107
<b>Figura 23:</b> Satisfacció de les cuidadores respecte a la informació rebuda del projecte .....	109
<b>Figura 24:</b> Satisfacció de les cuidadores respecte al material utilitzat.....	109
<b>Figura 25:</b> Satisfacció de les cuidadores respecte a l'accessibilitat als professionals per respondre dubtes sobre la intervenció.....	110
<b>Figura 26:</b> Satisfacció global de les cuidadores respecte a la intervenció.....	110





## 12. Índex dels annexos

<b>Annex 1:</b> Article de la part exploratòria .....	145
<b>Annex 2:</b> Dictamen favorable del comitè d'ètica i investigació clínica de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.....	163
<b>Annex 3:</b> Full informatiu per a la cuidadora de la fase exploratòria.....	164
<b>Annex 4:</b> Consentiment informat per a la cuidadora de la fase exploratòria.....	165
<b>Annex 5:</b> Plataforma e-Care .....	166
<b>Annex 6:</b> Dispositiu Kronowise.....	170
<b>Annex 7:</b> Document de recollida de dades sociodemogràfiques de la cuidadora i pacient dependent.....	175
<b>Annex 8:</b> Qüestionari de salut inicial i dos mesos .....	180
<b>Annex 9:</b> Informe del ritme circadiari.....	189
<b>Annex 10:</b> Qüestionari de salut final .....	195
<b>Annex 11:</b> Variables.....	205
<b>Annex 12:</b> Full informatiu per a la cuidadora – fase experimental.....	217
<b>Annex 13:</b> Consentiment informat pel cuidador – fase experimental.....	219
<b>Annex 14:</b> Full informatiu de la persona dependent – fase experimental .....	220
<b>Annex 15:</b> Consentiment informat pel pacient dependent – fase experimental .....	221
<b>Annex 16:</b> Autorització d'enregistrament i difusió d'intervenció .....	222



## 13. Annexos

**Annex 1:** Article de la part exploratòria



### ORIGINALES

#### **Identificación de necesidades de los cuidadores informales: estudio exploratorio**

Identification of the needs of informal caregivers: an exploratory study

Rosa Noell-Boix<sup>1,2</sup>

Mirari Ochandorena-Acha<sup>1</sup>

Gloria Reig-Garcia<sup>3</sup>

María Teresa Moreno-Casbas<sup>4</sup>

Joan Carles Casas-Baroy<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Research group on Methodology, Methods, Models and Outcomes of Health and Social Sciences (M3O). Facultad de Ciencias de la Salud y el Bienestar. Centro de Investigación Sociosanitaria (CESS).

Universidad de Vic-Universidad Central de Cataluña. Vic, Barcelona, España. mirari.ochandorena@uvic.cat

<sup>2</sup> Hospital Universitario de la Santa Cruz, Vic, Barcelona, España.

<sup>3</sup> Facultad de Enfermería, Universidad de Girona, Girona, España

<sup>4</sup> Unidad de Investigación en Cuidados y Servicios de Salud del Instituto de Salud Carlos III (Investén-isciii), Madrid, España

<https://doi.org/10.6018/eglobal.512191>

Recibido: 22/02/2022

Aceptado: 29/06/2022

#### RESUMEN:

Introducción: El envejecimiento de la población es uno de los principales retos de la salud pública en los países desarrollados. Los cuidadores informales emergen como uno de los principales actores en este escenario, y esto puede afectarlos de forma negativa.

**Objetivo:** El presente estudio tiene como objetivo identificar las necesidades de los cuidadores informales relacionadas con el cuidado de una persona dependiente de una zona básica de salud.

**Método:** Estudio cualitativo y fenomenológico. Participaron en él cuatro cuidadores informales de pacientes no institucionalizados, a quienes se le realizó una entrevista semiestructurada. Posteriormente se realizó un análisis deductivo del discurso.

**Resultados:** El análisis mostró tres temas clave: efecto del cuidar (cuidar tiene efectos negativos en la salud global de los cuidadores), dificultades relacionadas con el cuidado (relacionadas con las adaptaciones en el domicilio, la prevención de heridas, accidentes y movilizaciones) y estrategias de aprendizaje del cuidar (por lógica, observación y formación)

**Conclusiones:** Cuidar tiene un efecto negativo sobre la salud global de los cuidadores. Estos presentan dificultades a la hora de cuidar, y manifiestan utilizar diferentes metodologías para el aprendizaje de los cuidados. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores informales deberían incluir aspectos relacionados con la mejoría de su salud y su formación en cuidados.

**Palabras clave:** Cuidador informal, necesidades de cuidado, investigación cualitativa.

---

Enfermería Global Nº 68 Octubre 2022 Página 71 ABSTRACT:

**Introduction:** Population aging is one of the main issues in public health within developed countries. Informal caregivers play a central role in this scenario, which can affect them negatively.

**Objective:** The aim of this study is to identify the needs of informal caregivers related to the care of dependent persons of a Basic Health Area.

**Method:** Qualitative and phenomenological study. Four informal caregivers in charge of non-institutionalized patients took part. These patients expressed their opinions in a semi-structured interview, that was deductively analyzed afterwards.

**Results:** The analysis showed three key subjects: the effects of caregiving (how this task negatively affects the global health of the caregivers); difficulties related to care (related to the process of adaptation once at home, prevention of wounds, accidents and mobility issues), and caregiving learning strategies (by deductive reasoning, observation and formation).

**Conclusions:** Caregiving has a negative effect on the caregivers' global health. They show some difficulties in the execution of their tasks, and they declare that they are using various caregiving learning methods. Interventions directed at informal caregivers should include aspects related to health improvement and caregiving training.

**Key words:** Informal caregiver, care needs, qualitative investigation.

## 5. INTRODUCCIÓN

En España, el aumento de la esperanza de vida, las mejoras en salud pública y atención sanitaria, así como la adopción de determinados estilos de vida, han condicionado un mayor envejecimiento de la población. Actualmente, la esperanza de vida es de 82,34 años, y el país ocupa la quinta posición en el ranking de la unión europea, por debajo de Suecia, Italia, Malta e Irlanda. <sup>(1)</sup> Este envejecimiento se traduce en una disminución de la capacidad funcional de las personas y también en un aumento de los procesos crónicos. <sup>(2,3)</sup>

Se estima que en 2050 habrá en el mundo 1.500 millones de personas mayores de 60 años. De estas personas, aproximadamente el 45 % tendrá una discapacidad, y entre el 20 % y el 33 % requerirá asistencia o cuidados por parte de otra persona. <sup>(4,5)</sup> Además, el envejecimiento conlleva una limitación en la calidad de vida de las personas afectadas y se asocia a una alta demanda de cuidados gerontológicos. A raíz de estos motivos, y por el impacto económico que tiene el envejecimiento de la población sobre las familias, las comunidades y la sociedad, este hecho constituye actualmente uno de los principales retos de salud pública en los países desarrollados. <sup>(6)</sup>

El modelo de cuidados en España se centra principalmente en el ámbito familiar y con frecuencia en el domicilio de la persona, siendo las familias quienes tienen que asumir esa labor. <sup>(7)</sup> Consecuentemente, la figura del/a cuidador/a informal adquiere hoy una gran importancia en el contexto de los cuidados. El concepto de cuidado informal ha sido utilizado para referirse a un tipo de apoyo desarrollado por personas de la red social del receptor del cuidado, y que se provee de forma voluntaria, sin que medie ninguna organización ni remuneración. En el cuidado informal suelen distinguirse tres categorías de ayuda: apoyo material o instrumental, apoyo informativo o estratégico y apoyo emocional. Los estudios indican que el 88 % de los cuidados recaen sobre el cuidador familiar y solo el 12 % los asume el sistema sanitario <sup>(3)</sup>. Según Rogero, <sup>(8)</sup> los varones que viven en hogares con menos recursos socioeconómicos tienen más probabilidad de recibir cuidados informales.

El cuidado de una persona puede ser una fuente de satisfacción, pero también una fuente de estrés y tensión emocional. Cuando los cuidadores informales sienten que la atención no es suficiente, esto puede generar sentimientos de agotamiento, depresión y culpa. <sup>(9)</sup>

Estudios previos han demostrado que los cuidadores tienen entre un 25-50 % más de probabilidades de padecer ansiedad y/o depresión. <sup>(2,6)</sup> También se han descrito con más frecuencia problemas relacionados con el sueño entre las personas cuidadoras. <sup>(3,10)</sup> Además, los cuidadores a menudo presentan problemas en el ámbito social y relacional, especialmente cuando la persona a la que cuidan tiene problemas cognitivos. <sup>(11)</sup> Con frecuencia, los cuidadores se ven aislados de sus amigos, de familiares y también de su entorno laboral. <sup>(12)</sup>

En consecuencia, Ortiz <sup>(13)</sup> propuso el concepto de sobrecarga del cuidador como el coste total físico, psicológico, emocional y financiero de brindar cuidados a una persona. Esta sobrecarga afecta su capacidad de cuidador, y esto tiene un efecto sobre la supervivencia de los pacientes. <sup>(13)</sup>

De acuerdo con Ortiz, <sup>(13)</sup> es fundamental que los cuidadores familiares conozcan los aspectos básicos del cuidado de las personas. Y en este sentido, actualmente existe evidencia sobre la

eficacia de algunas intervenciones enfermeras para reducir la carga de cuidadores informales. El programa educativo “Cuidando a los cuidadores”, orientado a incrementar los conocimientos y habilidades de los cuidadores sobre su propia labor, sería un ejemplo de ello.<sup>(14)</sup>

Identificar las necesidades de los cuidadores es fundamental para minimizar su carga y tensión a la hora de cuidar.<sup>(15)</sup> No obstante, la percepción de los profesionales sanitarios sobre estas necesidades no es suficiente, ya que a menudo esta difiere de la opinión de los cuidadores.<sup>(15)</sup>

El presente estudio tiene como objetivo identificar las necesidades de las cuidadoras informales relacionadas con el cuidado de una persona dependiente de una zona básica de salud.

## **6. MATERIAL Y MÉTODOS**

### **Diseño del estudio**

Estudio de enfoque cualitativo y fenomenológico basado en Judith Green & Nicki Thorogood (2018).<sup>(16)</sup> La metodología cualitativa ofrece la posibilidad de entender la complejidad de un fenómeno desde los diferentes puntos de vista de los informantes.<sup>(17)</sup>

### **Área y población de estudio**

El estudio se llevó a cabo en el ámbito de atención primaria, concretamente en una zona básica de salud de la región sanitaria de Girona, que da atención a una población total de 32.600 personas.

La población de estudio son los cuidadores informales de personas dependientes de esta zona.

### **Reclutamiento de participantes y recopilación de datos**

La selección de los participantes se realizó a partir de un muestreo intencionado.<sup>(16)</sup> Los criterios de selección que se tuvieron en cuenta fueron: la edad, el género, la relación de parentesco con la persona dependiente, el tiempo de cuidado, la convivencia en el mismo domicilio y si compartían los cuidados con otros cuidadores. Las enfermeras de atención primaria fueron quienes propusieron todos los posibles candidatos dentro de la zona básica de salud y aplicando los criterios de selección finalmente se obtuvieron cuatro perfiles diferentes que eran los más representativos dentro del perfil cuidador de la zona.

Para caracterizar la muestra se recogieron datos sociodemográficos de los participantes. También se midió el nivel de dependencia (índice de Barthel (18)) y el nivel de fragilidad (índice de fragilidad Frágil-ViG (19)) de las personas cuidadas (Tabla 1).

**Taula 1:** Perfiles de los participantes

Código	Cuidador						Familiar dependiente	
	Género	Edad	Parentesco	Tiempo de cuidado	Convivencia en el mismo domicilio	Compartir cuidados	Nivel de dependencia (índice de Barthel)	Índice de fragilidad (frágil VIG)
1	H	72	Marido	8 años	Sí	No	20 dependencia absoluta	0,44 fragilidad intermedia
2	M	50	Hija	5 años	No	No	65 dependencia leve-moderada	0,48 fragilidad intermedia
3	H	63	Amigo	13 años	Sí	No	5 dependencia absoluta	0,72 fragilidad avanzada
4	M	70	Hija	10 años	Sí	No	5 dependencia absoluta	0,64 fragilidad avanzada

H: hombre; M: mujer

No había relación previa entre la investigadora principal y los participantes, ya que fueron las enfermeras de atención primaria quienes hicieron el primer contacto con los participantes. Estas, a su vez, acompañaron a la investigadora principal al domicilio de cada participante para la realización de las entrevistas semiestructuradas individuales. Las entrevistas duraron entre 45-60 minutos, aproximadamente. Previamente al inicio de las entrevistas, se elaboró un guion basado en el estudio de McCann (20) (Tabla 2).

**Taula 2:** Guion de las entrevistas semiestructuradas individuales

Preguntas para los participantes
1. ¿Qué dificultades ha encontrado a la hora de cuidar a su familiar?
2. ¿En qué aspectos del cuidado de su familiar suele tener más dudas?
3. ¿En qué momento del día a día tiene más dificultad para ayudar a su familiar?
4. ¿Podría explicarme cómo afronta estas dificultades?
5. ¿Podría explicarme cómo aprendió a cuidar?
6. ¿Dónde busca información sobre cómo cuidar a su familiar?
7. ¿Me podría explicar qué tipo de soporte recibe para el cuidado de su familiar (por parte de la familia, sistema sanitario)?
8. ¿De qué manera considera que se podría mejorar la información que recibe para cuidar a su familiar (por parte de la enfermera, médico)?
9. ¿Qué aspectos ampliaría respecto con las explicaciones de la enfermería?
10. ¿De qué manera propondría realizar estas explicaciones?
11. ¿Qué le supone el hecho de cuidar de su familiar?
12. ¿De qué manera le ha cambiado la vida el hecho de cuidar a su familiar?
13. ¿De qué manera le ha cambiado su estado de ánimo?



Las entrevistas fueron grabadas, con la previa autorización del cuidador mediante la firma en el consentimiento informado, y al final de cada entrevista la entrevistadora registró las anotaciones.

Durante la transcripción, se anonimizaron todos los datos relacionados con las personas entrevistadas. Además, se entregó una copia de la transcripción a cada uno de los participantes correspondientes para obtener su aprobación antes de iniciar el análisis de datos.

### **Análisis de datos**

Se realizó el análisis deductivo de discurso de las transcripciones basándose en la propuesta de Green and Thorogood.<sup>(16)</sup> Este análisis cualitativo se caracteriza por el desarrollo de un mapa conceptual con todo el contenido y la creación de temas para el conjunto de datos de un mismo argumento (Tabla 3). El análisis se realizó en paralelo por dos investigadores independientes, posteriormente se pusieron en común los códigos marcados. Cuando había discrepancia en ambas, se analizaron los datos conjuntamente para llegar a un acuerdo. Como soporte informático del análisis del discurso se utilizó el software Atlas Ti 8.0.

*Taula 3: Proceso de análisis del discurso*

Tabla 3. Proceso de análisis del discurso
El análisis consta de una serie de etapas: en primer lugar, se realizó una lectura en profundidad para familiarizarse con los datos. En segundo lugar, se revisaron los datos en detalle para identificar los temas sobre el contenido de las entrevistas. Posteriormente, se pasó a la codificación del conjunto de datos, para agrupar los temas en códigos. Finalmente, la organización de códigos y temas sirvió para separar todas las citas de las entrevistas y agruparlas, con el fin de extraer conclusiones orientadas a los objetivos del estudio. <sup>(16)</sup>

### **Reflexividad**

La investigadora principal es una enfermera del ámbito domiciliario experimentada, con conocimiento en el campo. El segundo investigador es una fisioterapeuta con experiencia también del ámbito domiciliario y análisis cualitativo. El resto de los investigadores son enfermeros de gran trayectoria tanto en el ámbito profesional como académico.

### **Consideraciones éticas**

El estudio fue aprobado por el comité de ética de Investigación CEIC Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta Girona. Los participantes recibieron información sobre el objetivo del estudio, y se solicitó su consentimiento escrito. En el transcurso de la investigación, se ha mantenido la confidencialidad y el anonimato de los participantes, respetando los principios bioéticos de la declaración de Helsinki.<sup>(21)</sup> A fin de asegurar la calidad del estudio se tuvieron en cuenta los criterios de rigor y los criterios éticos de la investigación cualitativa.<sup>(22)</sup> Los datos de los discursos han sido custodiados y protegidos, cumpliendo la normativa la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

## 7. RESULTADOS

La muestra de estudio estaba formada por cuatro cuidadores, con una media de edad de 63,75 (9,95). El 50 % de los participantes eran mujeres. Si nos fijamos en el grado de parentesco de los cuidadores, encontramos que el 50 % son hijas, un 25 % es la pareja (marido) y el otro 25 % es un amigo. Los cuidadores participantes llevaban una media de 9 años cuidando, el 75 % de los cuidadores convivieron con la misma persona durante las 24 h en el mismo domicilio y el 100 % de la muestra asumi3 el rol de cuidador sin ningùn otro apoyo.

En relaci3n con las personas cuidadas, el 75 % presentaba una dependencia absoluta para las actividades de la vida diaria, y el 50 % de la muestra tenían un grado de fragilidad avanzada (Tabla 1).

El análisis de los discursos de los participantes identific3 tres temas: efecto del cuidar sobre la salud física, emocional y social del cuidador; dificultades relacionadas con el cuidado; y conocimiento del cuidador sobre los cuidados. En la tabla 4 se exponen los temas y categorías identificados después de haber analizado las entrevistas.

*Taula 4: Temas y categorías identificados en el análisis de las entrevistas*

	TEMA 1	TEMA 2	TEMA 3
	Efecto del cuidar sobre la salud del cuidador	Dificultades relacionadas con el cuidado	Estrategias de aprendizaje del cuidar
CATEGORÍAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Efecto sobre la salud psicol3gica</li> <li>– Efecto sobre la salud física</li> <li>– Efecto sobre la salud social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Adaptaciones en el domicilio</li> <li>– Prevenci3n de heridas y úlceras</li> <li>– Movilizaciones</li> <li>– Prevenci3n de caídas y accidentes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Aprendizaje por l3gica</li> <li>– Aprendizaje a trav3s de la observaci3n e imitaci3n del entorno</li> <li>– Aprendizaje a trav3s de formaci3n</li> <li>– Aprendizaje a trav3s de internet</li> </ul>

### 1. Efecto del cuidar sobre la salud del cuidador

Los cuidadores experimentan varios sentimientos y emociones negativas a la hora de cuidar a su familiar. Los participantes manifiestan sentir miedo, angustia y preocupaci3n por no realizar bien los cuidados. Estas emociones tambi3n les afloran cuando tienen que dejar solos a sus familiares.

“Muchas veces me siento preocupada cuando la deajo sola en casa. Se lo deajo todo cerrado y vuelvo a casa, pero a veces he tenido que volver a su casa, solo para tranquilizarme a mí...” [C2]

“A veces pienso que estoy demasiado tiempo fuera (refiriéndose a hacer la compra) y vuelvo rápido a casa para volver a estar con ella...” [C4]

“Hubo una temporada que se quitaba el pañal cada noche, nadie nos decía como podíamos solucionarlo y esto nos preocupaba...” [C4]

Uno de los participantes añadió que a veces se siente infravalorado y despreciado por la persona a la que cuida, y que este sentimiento afecta de forma negativa su estado emocional.

“Los pacientes se vuelven egoístas, es su propia enfermedad, es difícil acostumbrarte a que te desprecien e infravaloren. A veces te suelta alguna cosa mal...” [C3]

Estos sentimientos negativos tienen un efecto directo sobre la salud psicológica de los participantes, quienes coinciden en el hecho del agotamiento mental que supone cuidar a un familiar dependiente. Además, algunos cuidadores manifestaron que durante la labor de cuidar tienen momentos de flaqueza, de no poder más, y en esos momentos se preguntan si la elección de cuidar a su familiar fue la correcta.

“No sé cómo no he cogido ninguna depresión ni nada, pero había momentos que me he sentido muy floja y con pocas ganas de hacer cosas...” [C4]

En la presente investigación, los participantes manifestaron que cuidar a un enfermo es un proceso complicado, y con una repercusión directa en su salud física. La mayoría de los cuidadores manifestó sentirse agotado físicamente. Asimismo, todos los participantes coincidieron en el hecho de que cuidar a una persona tiene un efecto negativo en su autocuidado.

“...Yo tengo cuatro vértebras ligadas con titanio de un accidente de tráfico... cuando yo me tengo que poner así (refiriéndose encima del enfermo para limpiarlo), con la esponja para lavarlo, hay veces que me duele mucho la espalda...” [C3]

“Hay momentos que necesito salir y no puedes, y te gustaría salir, andar, pero... no, no puedo dejarla sola...” [C1]

Además, los participantes coincidieron en la influencia del cuidar con sus relaciones de pareja y también con sus relaciones sociales. Algunos manifestaron que cuidar conlleva a tener poca intimidad para poder hablar o realizar actividades con su pareja. Otros nos explican haber cambiado dinámicas de encuentros familiares para no molestar a la persona a quien cuidan.

“Ahora no tenemos vida íntima (mi pareja y yo), no podemos hablar ni hacer la nuestra...” [C4]

“Los nietos solo los invitamos los días puntuales, ya que cuando están ellos corren, saltan, gritan, y ella (refiriéndose a la paciente dependiente) no sigue y nos ponen nerviosos...” [C4]

En este punto los participantes exponen las consecuencias negativas que tiene ser cuidador en las relaciones familiares y sociales. No obstante, reconocen que a menudo rechazan la ayuda de otras personas porque sienten que los demás no lo hacen tan bien como ellos. Este miedo los lleva a no delegar los cuidados, y esto provoca que cada vez se aislen más de las relaciones sociales y, a la vez, se dificulte la ejecución de otros roles por tener que asumir el rol de cuidador.

“Un día teníamos una fiesta con los amigos y vino el hijo a cuidar a la abuela (refiriéndose a la persona dependiente). Cuando volvimos nos la encontramos muy nerviosa y esa noche la pasamos muy mal...” [C4]

Finalmente, y en relación con la salud global de los cuidadores, estos manifestaron que la familia era un gran soporte para no sobrecargarse tanto. Además, otro cuidador añadió que los amigos le ayudaban mucho a desconectar.

“Mi hermana, que es la que puede venir, viene cada tres meses y se está un mes o cuatro o cinco semanas. Así yo estoy más descansada, estoy más tranquila...” [C2]

## 2. Dificultades relacionadas con el cuidado

En el análisis de las entrevistas se detectó que los participantes presentaban varias dificultades a la hora de cuidar, relacionadas con las adaptaciones en el domicilio, la prevención de heridas y úlceras y las movilizaciones.

En relación con las adaptaciones que se precisan en el domicilio, la mayoría de los participantes manifestaron que en un inicio percibían tenerlas claras.

Entre las adaptaciones más comunes que hicieron los cuidadores se encuentra la accesibilidad del baño, por ejemplo, poniendo un plato de ducha. También la retirada de muebles y alfombras, así como la instalación de una luz con sensor de movimiento para reducir el riesgo de caídas de sus familiares.

Incorporar una plataforma salva-escalera también se identificó como una adaptación frecuente en los domicilios.

“Al venir a casa yo ya lo había adaptado todo, había puesto una silla para subir las escaleras, quité la bañera y puse un plato de ducha, un carrito para ponerla en la ducha...” [C1]

No obstante, los participantes manifestaron que con el transcurso del tiempo hacen falta nuevas adaptaciones y que a menudo presentaban dificultades para saber cuáles eran las adaptaciones más oportunas para el familiar al que cuidaban. En este sentido, los cuidadores explicaron haber realizado otras adaptaciones a partir de accidentes que habían sufrido sus familiares, y les preocupaba el hecho de no haberse anticipado por falta de información o de conocimiento.

“Lo hemos ido adaptando todo, un día nos bajó por abajo de la cama, le tuvimos que poner una barandilla...” [C4]

“Se levantó por la noche y como que había movido el mueble se topó con él y se cayó... le hemos puesto una luz con sensor de movimiento por si se levanta por la noche...” [C2]

En esta misma línea, los cuidadores manifestaron una falta de información para algunas actividades relacionadas con el cuidado del familiar. Por ejemplo, la falta de formación para abordar las heridas causadas por las humedades del pañal. En este punto, dos participantes expresaron que les sería útil poder asistir a formaciones dirigidas a cuidadores, para aumentar sus conocimientos sobre el cuidado y así poder anticiparse a posibles problemas. Los cuidadores sienten que tener formación es clave para poder ofrecer cuidados de calidad a sus familiares.

“...apareció una herida. Si yo hubiera sabido que el enrojecimiento era peligroso habría actuado...” [C3]

“Cuando tienes conocimiento, el cuidado es infinitamente mejor...” [C3]

“El estado del dependiente no es inamovible, su estado va empeorando, nunca va a mejor, un día necesitas 1 y el otro ya necesitas 1,5. Esto es el deterioro. Por lo tanto, el cuidador se tiene que ir adaptando a las nuevas situaciones. Si no te pilla por sorpresa, si alguien te lo explica y te enseña a cuidar por necesidades. es mucho mejor...” [C3]

“Encuentro que no hay la suficiente información a la hora de cuidar a una persona dependiente...” [C1]

Uno de los participantes mostraba falta de formación relacionada con las movilizaciones a su familiar. En este sentido, refería que la formación dirigida por un fisioterapeuta le serviría como soporte y ayuda.

“...Necesitaría que un fisioterapeuta me enseñará algún ejercicio para que ella pudiera hacerlo (refiriéndose a la persona dependiente), porque yo hago lo que buenamente puedo...” [C2]

También manifestaron dificultades relacionadas con la prevención de caídas y de accidentes domiciliarios, especialmente aquellos derivados de materiales o utensilios peligrosos como la lejía, las tijeras y los cuchillos.

“...Un día nos encontramos el sofá roto, había cogido unas tijeras y lo había destrozado... Los cuchillos también se los tuve que quitar porque quería cortar un cuadro...” [C2]

### **3. Estrategias de aprendizaje del cuidar**

Los participantes manifestaron haber aprendido a cuidar mediante un proceso de lógica, sin que nadie les hubiera explicado cómo hacerlo. Por tanto, encontramos que los cuidadores eran principalmente autodidactas y que creaban soluciones y estrategias para cuidar al familiar, a través de la propia experiencia.

“Yo he ido aprendiendo poco a poco, nadie me ha enseñado...” [C4]

“Esto es como aquel que aprende un oficio con el tiempo. Nosotros hemos aprendido un oficio, el de cuidar...” [C4]

A la vez, comentaron que el hecho de observar e imitar a otras personas mientras realizan las tareas de cuidado, como por ejemplo profesionales de la salud u otros cuidadores, les ayuda en su proceso de aprendizaje. Compartir el conocimiento con otras personas, amigos y familiares que se encuentran en situaciones similares les ayuda en el proceso de cuidado.

“Te vas fijando (refiriéndose a otra persona) y bueno, poco a poco, aprendes cómo tienes que moverla, como tienes que ducharla...” [C1]

“Conozco a gente que tienen familiares en la misma situación e intercambiamos opiniones... y esto me ayuda...” [C2]

Uno de los cuidadores explicó que otra manera útil de aprender a cuidar era a través de la formación. Concretamente, este cuidador había cursado una formación donde le habían enseñado técnicas útiles para el cuidado diario de su familiar.

“En el curso aprendí bastante, me vino muy bien...” [C3]

Los cuidadores explicaron que, con frecuencia, para solucionar problemas relacionados con el cuidado de su familiar de una forma rápida buscan información en internet. No obstante, expresaron que a menudo la información de internet no se ajustaba a sus necesidades.

“Pues a través de lo que he podido ver de internet, y lo que me han explicado las enfermeras, he ido adaptándome a sus necesidades...[C3]

“...hay mucha información que necesito, como por ejemplo cómo bañarla, que en internet no se explica. Tienes que ir haciéndolo como tú crees...” [C1]

## 8. DISCUSIÓN

Los temas principales que han emergido del análisis han sido: el efecto del cuidar sobre la salud de los cuidadores, dificultades relacionadas con el cuidado y sus estrategias de aprendizaje.

Los resultados del estudio muestran que los cuidadores experimentan sentimientos y emociones negativas a la hora de cuidar a sus familiares. En este sentido, estudios anteriores han identificado mayores sentimientos: ira, frustración, tristeza y desesperación entre cuidadores de personas dependientes.<sup>(23)</sup> Además, según Wells, cuidar a una persona aumenta cuatro veces la tasa de depresión y ansiedad,<sup>(24)</sup> y estos sentimientos y emociones negativas se asocian a una forma más agresiva de prestar los cuidados.<sup>(25)</sup> Asimismo, los cuidadores entrevistados manifestaban padecer estrés por el hecho de cuidar, hecho que les conducía a un agotamiento mental y físico. Estudios anteriores también han mostrado efectos negativos sobre la salud mental y física de los cuidadores.<sup>(24,25)</sup> Según la OMS, la salud se debe medir desde la perspectiva física, mental y social.<sup>(26)</sup> Y en este sentido los participantes comunicaron efectos negativos del cuidar en sus relaciones sociales, lo que afecta directamente esta dimensión de la salud. De acuerdo con Tay, los familiares a veces se ven forzados a asumir el rol de cuidador principal, y esto tiene un efecto negativo en su salud social.<sup>(25)</sup> Este fenómeno se describe en la literatura como devoción, el compromiso total que tiene el cuidador hacia la persona cuidada. Este sentimiento es el que hace que el cuidador no considere otras alternativas de cuidado.<sup>(23)</sup> Otras investigaciones muestran las repercusiones negativas que tiene en el entorno laboral y familiar asumir el rol del cuidador de un familiar.<sup>(23)</sup> No obstante, los cuidadores buscan estrategias de afrontamiento para reducir así todos los pensamientos negativos y la carga emocional, tales como buscar apoyo social y buscar distracciones.<sup>(24)</sup> En esta misma dirección, los resultados de estudio mostraron que los cuidadores buscan soporte sobre todo en los familiares.

En relación con las dificultades a la hora de cuidar, los participantes mencionaron dificultades relacionadas con las adaptaciones al domicilio, especialmente en lo referente al baño. Varios estudios afirman que los cuidadores realizan cambios físicos en el domicilio para así aumentar la seguridad y reducir las caídas o posibles accidentes.<sup>(27)</sup> Estas modificaciones del hogar acostumbra a ser: eliminación de alfombras, eliminación de artículos peligrosos de la cocina, adición de iluminación y luz nocturna automática.<sup>(27)</sup> Los participantes manifestaron tener más dificultades en las adaptaciones del hogar en fases más avanzadas del cuidar que al principio. En este sentido hay estudios que ponen en valor del soporte de profesionales para las modificaciones del hogar. Estos guían a los cuidadores de las modificaciones más adecuadas a medida que el deterioro del paciente va progresando. Además, aportan que la mayor limitación de los cuidadores a la hora de hacer las modificaciones al hogar es la falta de formación.<sup>(27)</sup> En esta misma línea, los cuidadores se enfrentan a problemas prácticos relacionados con la técnica del cuidado por falta de conocimiento adecuado, y destacan que después de realizar intervenciones hacia ellos, los cuidadores se sienten con más conocimiento, más competentes y confiados a la hora de cuidar a las personas mayores.<sup>(27)</sup>

De acuerdo con Kizza, <sup>(28)</sup> actualmente los cuidadores tienen dificultades a la hora de cuidar, relacionadas con una falta de conocimiento. En este sentido, los resultados de nuestro estudio muestran que las formas de aprendizaje de los cuidadores son a través de la lógica, por imitación de la experiencia de otras personas, y mediante cursos formativos.

Además, añadieron que a veces buscaban información en internet, pero que esta no se ajustaba a sus necesidades. En esta misma línea, la literatura constata la preocupación de la búsqueda de información en internet por la falta de calidad y de capacidad para discernir si la información es correcta o no. <sup>(29)</sup> Sin embargo, son varias las investigaciones que afirman que las nuevas tecnologías son una buena herramienta para proporcionar información y apoyo a este colectivo. <sup>(30)</sup>

Esta investigación presenta una serie de limitaciones que se deben tener en cuenta. En primer lugar, se realizaron cuatro entrevistas semiestructuradas en las cuales la investigadora principal percibió una repetición de los temas durante el transcurso de las entrevistas. Al tratarse de una muestra intencionada, donde los investigadores buscaron la máxima representatividad dentro de la población concreta de estudio, se considera que con esta muestra se alcanzó la saturación de los datos. En segundo lugar, la muestra se reclutó en una sola zona básica de salud debido a los recursos disponibles para la investigación. Este hecho podría influir en que los resultados se consideren poco representativos de la población general.

## 9. CONCLUSIÓN

Cuidar tiene un efecto negativo en la salud física, psicológica y social de los cuidadores informales. Estos presentan dificultades con las adaptaciones al domicilio, la prevención de heridas y las caídas y las movilizaciones. Finalmente, los cuidadores informales aprenden a cuidar a través de la lógica, la imitación y la formación. En este sentido, las intervenciones dirigidas a los cuidadores informales deberían incluir aspectos relacionados con la mejoría de su salud y su formación en cuidados.

## 10. REFERENCIAS

1. Expansión. Esperanza de vida al nacer [Internet]. Available from: <https://datosmacro.expansion.com/demografia/esperanza-vida>
2. Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Moral-Fernández L, Palomino-Moral PÁ, LópezMartínez C, del-Pino-Casado R. [Motives and perceptions of family care for dependent elderly]. *Aten primaria* [Internet]. 2019 Dec 1 [cited 2022 Feb 22];51 (10):637–44. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30424899/>
3. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, delPino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Atención Primaria* [Internet]. 2018 May 1 [cited 2022 Feb 22];50 (5):282–90. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-primeros-momentos-del-cuidado-elS0212656717302202>
4. Akgun-Citak E, Attepe-Ozden S, Vaskelyte A, van Bruchem-Visser RL, Pompili S, Kav S, et al. Challenges and needs of informal caregivers in elderly care: Qualitative research in four Euro-



- pean countries, the TRACE project. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2020 Mar 1 [cited 2022 Feb 22];87:103971. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31756568/>
5. Palacios-Ceña D, León-Pérez E, Martínez-Piedrola RM, Cachón-Pérez JM, ParásBravo P, Velarde-García JF. Female family caregivers' experiences during nursing home admission: A phenomenological qualitative study. *J Gerontol Nurs* [Internet]. 2019 Jun 1 [cited 2022 Feb 22];45 (6):33–43. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31135935/>
  6. Wool E, Shotwell JL, Slaboda J, Kozikowski A, Smith KL, Abrashkin K, et al. A Qualitative Investigation of the Impact of Home-Based Primary Care on Family Caregivers. *J frailty aging* [Internet]. 2019;8 (4):210–4. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31637408/>
  7. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Estrategia para la prevención y el control de las Enfermedades no Transmisibles, 2012-2025. 28° Conf Sanit Panam [Internet]. 2012;1:1-14. Available from: <http://www1.paho.org/spanish/gov/csp/csp27.r10-s.pdf>
  8. Rogero-García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia [Internet]. *Revista Española de Salud Pública*. 2009 [cited 2022 Feb 22]. Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272009000300005](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000300005)
  9. Madsen R, Birkelund R. 'The path through the unknown': the experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent. *J Clin Nurs* [Internet]. 2013 Nov 1 [cited 2022 Feb 22];22 (21–22):3024–31. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jocn.12131>
  10. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J Clin Nurs* [Internet]. 2017 May 1 [cited 2022 Feb 22];26 (9–10):1291–300. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27681477/>
  11. Harris PB. Dementia and friendship: the quality and nature of the relationships that remain. *Int J Aging Hum Dev* [Internet]. 2013 [cited 2022 Feb 22];76 (2):141–64. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23687798/>
  12. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, DelPino-Casado R. The start of caring for an elderly dependent family member: a qualitative metasynthesis. *BMC Geriatr* [Internet]. 2018 Sep 25 [cited 2022 Feb 22];18 (1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30253750/>
  13. Ortiz Claro, Yirle Grecia; Lindarte Clavijo, Albeiro Antonio; Jimenz Sepulveda, Mónica Angely and Vega Angarita OM. Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en cúcuta [Internet]. *Revista Cuidarte*. 2013 [cited 2022 Feb 22]. p. 459-66. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S221609732013000100005&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S221609732013000100005&script=sci_abstract&tlng=es)



14. Chaparro Díaz OL, Carrillo González GM, Sánchez Herrera B. La carga del cuidado en la enfermedad crónica en la díada cuidador familiar-receptor del cuidado.  
  
Investig en Enfermería Imagen y Desarro [Internet]. 2016;18 (2):43. Available from: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/12136>
15. Jennings LA, Reuben DB, Evertson LC, Serrano KS, Ercoli L, Grill J, et al. Unmet needs of caregivers of individuals referred to a dementia care program. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2015 Feb 1 [cited 2022 Feb 22];63 (2):282–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25688604/>
16. Green J, Thorogood N. *Qualitative methods for health research*. 4ta edició. London: Sage Publications; 2018.
17. Taylor, S.J.; Bogdan, R.; De Vault M. *Introduction to Qualitative Research Methods: A Guidebook and Resource*. 4th ed. Wiley Publications, editor. USA: Wiley Publications; 2015.
18. Bernaola-Sagardui I. Validation of the Barthel Index in the Spanish population. *Enfermería Clínica (English Ed)* [Internet]. 2018 May 1 [cited 2022 Feb 22];28 (3):210–1. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29397315/>
19. Amblàs-Novellas J, Martori JC, Espauella J, Oller R, Molist-Brunet N, Inzitari M, et al. Frail-VIG index: a concise frailty evaluation tool for rapid geriatric assessment. *BMC Geriatr* [Internet]. 2018 Jan 26 [cited 2022 Feb 22];18 (1). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5787254/>
20. Mccann T V., Bamberg J, Mccann F. Family carers' experience of caring for an older parent with severe and persistent mental illness. *Int J Ment Health Nurs* [Internet]. 2015 Jun 1 [cited 2022 Feb 22];24 (3):203–12. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25963281/>
21. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos – WMA – The World Medical Association [Internet]. 2013 [cited 2020 Feb 27]. Available from:  
  
<https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principioseticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
22. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan* [Internet]. 2012;12 (3):263–74. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000300006&script=sci\\_abstract&lng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000300006&script=sci_abstract&lng=es)
23. Caputo A. The emotional experience of caregiving in dementia: Feelings of guilt and ambivalence underlying narratives of family caregivers. *Dementia* [Internet]. 2021 Oct 1 [cited 2022 Feb 22];20 (7):2248–60. Available from: [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301221989604?url\\_ver=Z39.882003&rfr\\_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub++0pubmed](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301221989604?url_ver=Z39.882003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed)

24. Wells JL, Hua AY, Levenson RW. Poor Disgust Suppression Is Associated with Increased Anxiety in Caregivers of People with Neurodegenerative Disease. *Journals Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci* [Internet]. 2021 Sep 1 [cited 2022 Feb 22];76 (7):1302. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8363043/>
25. Tay DL, Ellington L, Towsley GL, Supiano K, Berg CA. Emotional expression in conversations about advance care planning among older adult home health patients and their caregivers. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2021 Sep 1 [cited 2022 Feb 22];104 (9):2232–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33658140/> 26. World Health Organization (WHO). World Health Organization (WHO) Definition Of Health - Public Health [Internet]. 2019 [cited 2022 Feb 22]. Available from: <https://www.publichealth.com.ng/world-health-organizationwho-definition-of-health/> 27. Kim H, Zhao Y, Kim N, Ahn YH. Home modifications for older people with cognitive impairments: Mediation analysis of caregivers' information needs and perceptions of fall risks. *Int J Older People Nurs* [Internet]. 2019 Sep 1 [cited 2022 Feb 22];14 (3):e12240. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/opn.12240>
28. Kizza IB, Maritz J. Family caregivers for adult cancer patients: knowledge and self-efficacy for pain management in a resource-limited setting. *Support Care Cancer* [Internet]. 2019 Jun 1 [cited 2022 Feb 22];27 (6):2265–74. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30327878/>
29. Chua GP, Ng QS, Tan HK, Ong WS. Caregivers of cancer patients: what are their information-seeking behaviours and resource preferences? *E-cancermedicalscience* [Internet]. 2020 [cited 2022 Feb 22];14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7373639/>
30. Sánchez-Huamash CM, Cárcamo-Cavagnaro C. Videos to improve the skills and knowledge of stroke patients' caregivers. *Rev Peru Med Exp Salud Publica* [Internet]. 2021;38 (1):41–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34190922/>

**Annex 2: Dictamen favorable del comitè d'ètica i investigació clínica de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta**



Avinguda de França s/n.  
17007 Girona  
Telèfon 972 940 200  
www.gencat.net/ics/trueta

**Marta Riera Juncà, Secretària del Comitè d'Ètica d'Investigació CEIC GIRONA, amb domicili a l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta Avinguda de França s/n 17007 Girona**

**CERTIFICA**

Que el Comitè d'Ètica d'Investigació CEIC GIRONA, segons consta en l'acta de la reunió celebrada el dia 26/06/2018 ha avaluat el projecte: **Efectivitat de l'App: Ajudem a cuidar una millora en qualitat de cures que reben les persones amb malaltia complexa. Cod app cures.**, amb el Dra. Rosa Noell Boix com a investigador principal.

Que els documents s'ajusten a les normes ètiques essencials i per tant, ha decidit la seva aprovació.

I, perquè consti, expedixo aquest certificat.

Hospital Universitari de Girona  
Doctor Josep Trueta  
Comitè Ètic  
d'Investigació Clínica  
Institut Català de la Salut

Girona, a 26/09/2018

### **Annex 3: Full informatiu per a la cuidadora de la fase exploratòria**

**Títol de l'estudi:** Plataforma e-Care i hàbits de salut circadiària en l'atenció d'infermeria a les cuidadores.

Em dirigeixo a vostè per convidar-lo a participar, de manera completament voluntària, en un estudi que es realitzarà en persones que, com vostè, practiquen les cures bàsiques d'un malalt dependent en el domicili.

La meva intenció és que rebí la informació correcta i suficient perquè pugui avaluar i jutjar si vol o no participar-hi.

L'objectiu de l'estudi és identificar les necessitats de les cuidadores informals relacionades amb la cura d'una persona dependent al domicili.

Si vostè està interessat en participar, la investigadora principal del projecte li realitzarà una entrevista semiestructurada. Durant el transcurs de l'entrevista la investigadora gravarà l'àudio amb dues gravadores per posteriorment poder-lo transcriure.

En cas que accepti participar, se li retornarà la transcripció de l'entrevista perquè la pugui revisar i donar el seu consentiment i aprovació abans de passar a analitzar-la.

La recollida i anàlisi posterior de totes aquestes dades es realitzarà garantint estrictament la seva confidencialitat d'acord amb l'establert per la Llei 2016/679 , del 25 de maig, relativa a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades, i per la qual es deroga la Directiva 95/46/CE (Reglament general de protecció de dades) (DOUE 4.5.2016).

En cas de necessitar més informació sobre l'estudi es podrà posar en contacte amb la investigadora, Rosa Noell Boix, a través del telèfon 679328143 o del correu electrònic [rosa.noell@uvic.cat](mailto:rosa.noell@uvic.cat)

**Annex 4: Consentiment informat per a la cuidadora de la fase exploratòria**

Jo, \_\_\_\_\_ major d'edat, amb DNI \_\_\_\_\_,

DECLARO QUE:

- He rebut informació sobre el projecte *Plataforma e-Care i hàbits de salut circadiària en l'atenció d'infermeria a les cuidadores*.
- He pogut llegir el full informatiu que se m'ha lliurat i aclarir tots els dubtes relacionats amb el projecte.
- Se m'ha informat de tots els aspectes relacionats amb la confidencialitat i la protecció de dades pel que fa a la gestió de les dades personals que comporta el projecte, i les garanties donades en compliment de la Llei 2016/679 de protecció de dades.
- La meua col·laboració en el projecte és totalment voluntària i tinc el dret a retirar-me'n en qualsevol moment, revocant el present consentiment, sense que aquesta retirada pugui influir negativament en la meua persona en cap cas.

Per tot això,

DONO EL MEU CONSENTIMENT A,

1. Participar en el projecte *Plataforma e-Care i hàbits de salut circadiària en l'atenció d'infermeria a les cuidadores*.
2. Accepto que gravin l'entrevista amb dues gravadores d'àudio
3. Autoritzo la transcripció literal de la gravació

CIUTAT, DIA/MES/ANY:

*SIGNATURA PARTICIPANTS SIGNATURA INVESTIGADOR PRINCIPAL*

## Annex 5: Plataforma e-Care

La plataforma web e-Care presenta una arquitectura interna. A continuació se n'especifiquen els detalls.

Virtual Machines: (màquina virtual)

Application Server:

- 4x Intel Xeon E5-2670 a 2.60 GHz. Tipus d'ordinador on s'allotja la plataforma (codi de plataforma).
- RAM: 10 GB. La memòria de l'ordinador on s'allotja.
- HDD: 50 GB. Capacitat del disc dur de l'ordinador on s'allotja.

Database server:

4x Intel Xeon E5-2670 a 2.60 GHz. Tipus d'ordinador on s'allotja la base de dades.

RAM: 4 GB. La memòria de l'ordinador on s'allotja la base de dades.

HDD 50 GB. La capacitat del disc dur de l'ordinador on s'allotja la base de dades.

Software Infrastructure: on s'allotja el codi.

Operating System: SUSE LINUX ENTERPRISE SERVER 11.3 64 bits (un altre tipus de Windows-mac).

Server: Apache-Tomcat 9.0.37. És el sistema que permet visualitzar el codi creat per la plataforma en una web.

Programming Language: Java 1.8.0. Llenguatge de programació.

Content Manager System: Liferay 7.1.3 CE GA4. Sistema de maneig del contingut.

Database: MySQL 5.7. Base de dades on s'allotgen totes les dades (usuaris, accions...).

Control Version System: Subversion 1.7.7. El sistema de control de versions noves de la plataforma.

Per poder conèixer la qualitat de la plataforma web e-Care es va executar l'eina Lighthouse, que va aportar informació relacionada amb el rendiment, l'accessibilitat, les pràctiques recomanades i el SEO (Figura 27).

En el cas de la plataforma e-Care, s'ha pogut veure que el rendiment era baix. Això significava que la resposta era una mica lenta (20 segons aproximadament de resposta la primera vegada que el participant es registrava).

Pel que fa l'accessibilitat, va ser molt bona ja que permetia entrar a la plataforma des de qualsevol navegador i s'adaptava a qualsevol mida de pantalla. Aquest aspecte va permetre als participants entrar dins la plataforma des del dispositiu que preferissin. En el projecte, la investigadora principal va ajudar els participants a utilitzar la plataforma des de diferents dispositius, com ara mòbil, tauleta i ordinador. Aquest apartat també se centrava en assegurar que la plataforma pogués ser utilitzada per tants usuaris com sigui possible. Això significava que si hi hagués hagut participants amb algun tipus de discapacitat també haurien pogut disposar de la millor experiència possible, assegurant una plataforma amb una estructura sòlida i de fàcil navegació.

Les pràctiques recomanades fan referència als indicadors que es recomana que tinguin les plataformes web. Un dels indicadors és tenir la possibilitat de poder guardar la contrasenya i no haver-la d'entrar cada cop.

El quart punt, el SEO, fa referència al conjunt d'accions i tècniques que es van utilitzar per millorar el posicionament (visibilitat) en els buscadors d'Internet. Una alta puntuació en aquest punt va significar que la plataforma tingués més visibilitat.

Finalment, l'aplicació web progressiva no es va poder puntuar ja que la plataforma web que es va desenvolupar no tenia gaires versions ni tampoc es preveia evolucionar-la per a la present investigació.



Figura 27: Informe de Lighthouse

Tal com s'ha comentat en el punt d'accessibilitat, la plataforma web s'adaptava a qualsevol mida de pantalla. Aquest fenomen es defineix com a *responsive*. A continuació es mostren uns exemples de com es veia la plataforma en diferents tipus de dispositius (Figura 28, 29 i 30).



Figura 28: Exemple de visualització a través d'un smartphone (iPhone)



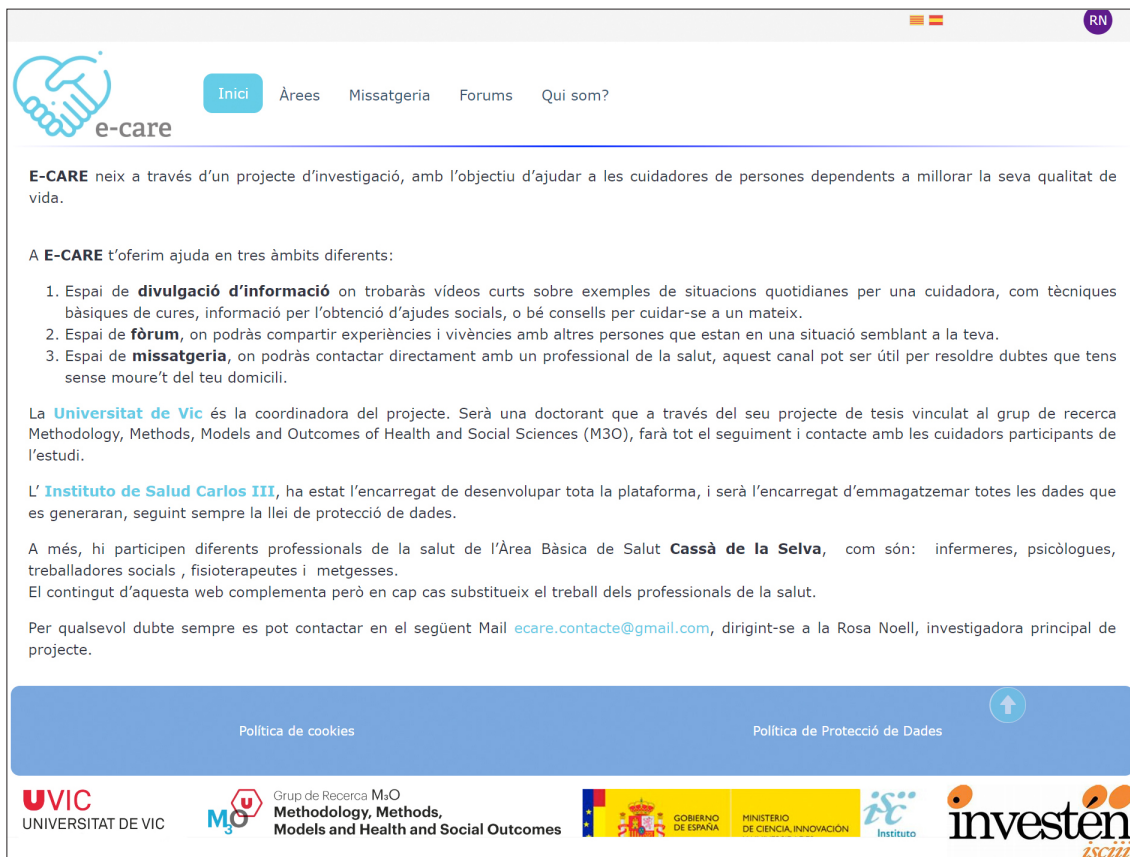


Figura 29: Exemple de visualització a través d'una tauleta (iPad)

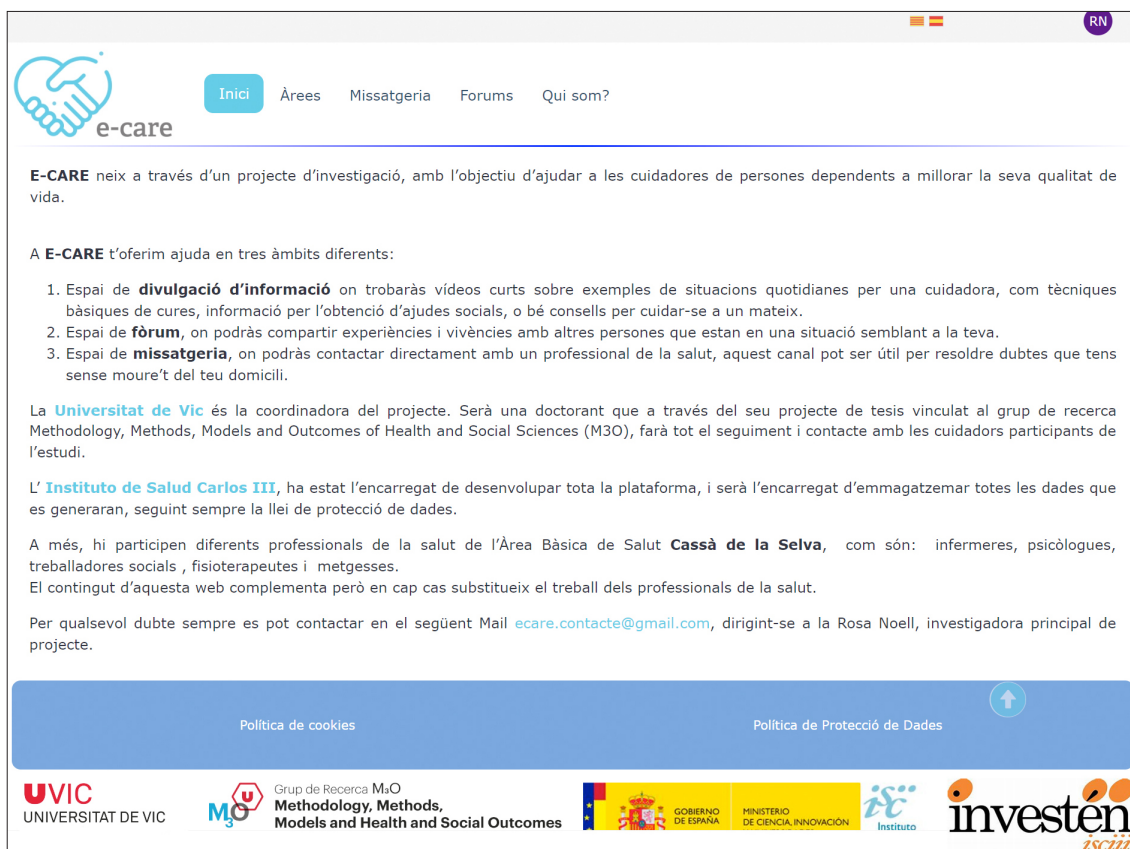


Figura 30: Exemple de visualització a través d'un ordinador portàtil



## **Annex 6: Dispositiu Kronowise**

Per aconseguir l'objectiu general 3 es va utilitzar el sensor Kronowise. Aquest sensor ha permès avaluar el funcionament dels ritmes circadianis dels participants a través d'una tècnica poc invasiva i sense alterar la vida de les persones.

L'Instituto de Salud Carlos III va ser l'encarregat de deixar quatre sensors Kronowise a la investigadora principal. Aquest sensor es col·locava a la mà no dominant de les participants del projecte durant sis dies consecutius. Aquesta acció es va repetir dues vegades més: als dos mesos i als sis mesos de l'inici del projecte.

Per a la utilització i l'extracció de les dades generades a través del sensor la investigadora principal va tenir el suport de l'equip del Col·legi Oficial de Biòlegs de la Regió de Múrcia i l'empresa Kronohealth S.L.

A continuació s'explicaran el funcionament, les característiques generals i la descripció del sensor.

### **1. Funcionament del sensor**

Durant el registre de dades el dispositiu es trobava en actiu. Les dades es van anar emmagatzemant en una memòria interna no volàtil a intervals fixos de 30 segons.

Per a la present investigació, s'ha utilitzat la tècnica de monitorització circadiana ambulatoria (MCA) utilitzant el multicanal Kronowise. Aquest dispositiu permet de forma simultània, còmoda i durant un període prolongat recollir dades de diferents ritmes marcadors, com ara la temperatura, l'activitat física, la posició, l'exposició de la llum i el son.

El dispositiu Kronowise recollia aproximadament 23 milions de dades en brut en cada registre de cada participant de l'estudi. Recollides les dades, es descarregaven en la plataforma online Kronowizard (<http://kronowizard.es>). A partir d'aquestes dades la plataforma generava un informe amb les principals variables dels ritmes circadianis i el son(94).

Aquestes principals variables són: temperatura de la pell, activitat motora, posició corporal, exposició a la llum, intensitat i temps de moviment, latència del son, temps total de son i activitat durant el son. A partir d'aquestes variables el dispositiu Kronowise vincula 19 índexs per així determinar perfils circadianis de l'individu. Aquests 19 índexs són els següents: mitjana, desviació estàndard (SD), cinc hores continuades de màxima temperatura/son (M5V i M5H), 10 hores continuades de màxim moviment/llum (M10V i M10H), cinc hores continuades de mínim moviment/llum (L5V i L5H), 10 hores continuades de mínima temperatura/son (L10V i L10H), amplitud relativa (AR), estabilitat interdiària (IS), variabilitat interdiària (IV), índex de funció circadiana (CFI), sincronització ambiental (SA), índex restfulness (RF), amplitud normalitzada (RANorm), índex de salut cronobiologia ( $CHS=IS+RAN+SA+RF/4$ ), ràtio de la potència del primer harmònic de Fourier respecte als 12 primers harmònics (Ràtio P1/P12), i fragilitat circadiana (RC).

En la present investigació s'ha volgut avaluar i incidir en aquelles variables que el subjecte participant podia modificar. Les variables d'estudi són l'exposició a la llum (natural, artificial i fosc), l'activitat física i sedentarisme i els horaris del son. Aquests es defineixen com a hàbits circa-

diaris(82,94). Les 12 variables d'estudi estan definides en l'apartat de variables dependents > Salut circadiària de la cuidadora. Cada una de les variables es valora de forma independent. La plataforma online Kronowizard donava per bons els 12 ítems sobre la llum, activitat física i son si s'havien complert cinc dels sis dies de registre.

A partir del registre del sensor Kronowise i l'informe general per a la plataforma online Kronowizard, es generava un informe en relació amb aquestes 12 variables, en el qual, a part d'indicar si la variable s'havia complert o no, a través de dos diagrames de sectors s'indicava la mitjana d'hores que la persona havia estat en fosc, llum interior i llum exterior, hores de son, activitat sedentària, activitat lleugera, activitat moderada o vigorosa.

Els resultats d'aquesta avaluació són útils a l'hora d'establir pautes de remodelació o de potenciació dels ritmes circadiaris. En el cas d'una resposta positiva, la investigadora principal estimulava la continuació d'aquell ítem. En canvi, davant d'un resultat negatiu, la investigadora principal se centrava a incorporar modificacions o nous hàbits de vida. Aquestes pautes es realitzaven a través de les recomanacions individualitzades que la investigadora principal donava a cada una de les participants després de les tres avaluacions amb el sensor.

Les dades obtingudes a través del sensor Kronowise han estat validades a través de l'obtenció de valors de referència poblacionals de diferents localitats espanyoles. A partir d'un grup d'experts es va assegurar la fiabilitat del sensor.

## 2. Característiques generals del sensor

El sensor Kronowise presentava les següents característiques generals:

Memòria: 4 MB. Màx. capacitat de registre: 42 dies 20 hores.

Període de registre de dades: 30 segons.

Rellotge/calendari intern basat en cristall de quars. Precisió:  $\pm 20$  ppm.

Registre d'esdeveniments (marques) mitjançant polsador estanc.

Led indicador d'estat de registre / introducció d'esdeveniment (marca).

Connexió tipus Micro-USB (USB 2.0 Full Speed) amb led indicador.

Càrrega de bateria a través del Micro-USB.

Leds indicadors de l'estat de càrrega de la bateria en quatre nivells.

Temps de càrrega de la bateria: màx. 3 h.

Temps de descàrrega de dades (memòria completa) màxim: 40 segons.

El funcionament del sensor Kronowise s'especifica en la metodologia de la memòria original(173). El dispositiu està compost pels següents elements:

1. *Sensor de temperatura*, amb una precisió de  $\pm 0,1^\circ\text{C}$  a  $25^\circ\text{C}$  i una resolució de  $0,0635^\circ\text{C}$  per registrar la temperatura del canell
2. *Acceleròmetre* de tres eixos tipus MEMS amb una sensibilitat lineal al llarg dels tres eixos ( $0,001\text{ g}$ ) i un rang de  $\pm 2\text{ g}$ .

3. *Tres sensors de llum*, a davant, per registrar la llum visible, infraroja i blava, amb un rang d'entre 0,01 i 43.000 lux, 16 bits de resolució, un autoajustament intern segons el nivell d'il·luminació, i supressió de parpelleig a 50/60 Hz. El sensor infraroig és sensible a radiació de 800 a 1070 nm, mentre que el de llum blava està equipat amb un filtre gaussià que elimina tota la radiació visible per sota de 440 nm i per sobre de 500 nm(174). El registre en aquests tres canals de llum ha permès desenvolupar un logaritme per establir el tipus d'exposició a la llum de forma ambulatòria, en funció de la intensitat (expressada en el logaritme decimal dels lux detectats pel sensor), i la ràtio infraroig/llum visible i classificada com a llum natural, llum de fluorescent, bombetes incandescents o llum de tipus LED. Així s'ha pogut determinar quant de temps passa el participant a l'exterior o a l'interior amb llum de diferent qualitat. Aquest logaritme és implementat dins de la plataforma d'anàlisi online Kronowizard: (<http://kronowizard.es>)(173,174).

L'activitat avaluada mitjançant les variables temps en moviment (variable calculada en períodes de 0,1 segons, en què el sensor detecta un moviment en qualsevol dels tres eixos) i la intensitat de moviment (variable indicativa de la velocitat amb què es realitzen els moviments, calculada amb la suma de l'acceleració dels tres eixos en un temps de 30 segons), permet estimar el temps en inactivitat, és a dir, en sedentarisme. Es considera sedentari quan la suma de les acceleracions obtingudes en temps de 30 segons està compresa entre 2 i 25, entre 25 i 50 es considera categoria lleugera, entre 50 i 100 moderada i més de 100, vigorosa. Tots aquests càlculs es calculen durant el període de vigília(173,174).

#### 1. Descripció del sensor Kronowise

El sensor Kronowise té forma de rellotge. En la següent imatge es mostra com és el sensor i quins apartats té incorporats (Figura 31).



**Figura 31:** Exemple de sensor Kronowise que es va utilitzar per a la investigació i la recollida de dades de salut circadiària de les participants

**Annex 7: Document de recollida de dades sociodemogràfiques de la cuidadora i pacient dependent**

Codi pacient: \_\_\_\_\_

Dades cuidadora:

Data de naixement	
Gènere	
Tipus de cuidadora	
Altura en metres	
Pes	
Telèfon	
Direcció	

Dades pacient dependent:

Data de naixement	
Gènere	
Centre de referència	
Índex Fràgil -VIG	
Índex de Barthel	
Índex de complexitat (PCC / MACA)	



		DESCRIPCIÓ	PUNTS		
FUNCIONAL	AIVDs	Maneig dels diners	Necessita ajuda per gestionar els temes econòmics (banc, botigues, restaurants) ?	Sí	1
			No	0	
		Utilització del telèfon	Necessita ajuda para utilitzar autònomament el telèfon?	Sí	1
			No	0	
	Control de medicació	Necessita ajuda per preparar/administrar-se la medicació?	Sí	0	
			No	1	
	ABVDs	Índex de Barthel (IB)	No dependència (IB ≥ 95)?	0	
			Dependència lleu-moderada (IB 90-65)?	0	
			Dependència moderada-greu (IB 60-25)?	1	
			Dependència absoluta (IB ≤ 20)?	2	
NUTRICIONAL		Malnutrició	Ha perdut ≥ 5 % de pes els darrers sis mesos?	Sí	1
COGNITIU			Grau de deteriorament cognitiu	No	0
		Absència de deteriorament cognitiu?		0	
		Det. cognitiu lleu-moderat (equivalent a GDS ≤ 5)?		1	
		Det. cognitiu greu-molt greu (equivalent a GDS ≥ 6)?		0	
EMOCIONAL	Síndrome depressiva	Necessita de medicació antidepressiva?	Sí	2	
			No	1	
	Insomni/ansietat	Necessita tractament habitual amb benzodiacepines i/o altres psicofàrmacs de perfil sedant per l'insomni / ansietat?	Sí	1	
			No	0	
SOCIAL	Vulnerabilitat social	Existeix percepció per part dels professionals de situació de vulnerabilitat social ?	Sí	1	
			No	0	
SÍNDROMES GERIÀTRIQÜES	Síndrome confusional	Els darrers sis mesos, ha presentat síndrome confusional i/o trastorn de comportament, que hagi requerit de neurolèptics?	Sí	1	
			No	0	
	Caigudes	Els darrers sis mesos, ha presentat ≥ 2 caigudes o alguna caiguda que hagi requerit d'hospitalització?	Sí	1	
			No	0	
	Úlceres	Presenta alguna úlcera (relacionada amb la dependència i/o vascular, de qualsevol grau) i/o ferida crònica?	Sí	1	
			No	0	
	Polifarmàcia	Habitualment, pren ≥ 5 fàrmacs? (no inclou fàrmacs condicionals)	Sí	1	
			No	0	
Disfàgia	S'ennuega habitualment quan menja o beu? i/o els darrers sis mesos, ha presentat alguna infecció respiratòria por broncoaspiració?	Sí	1		
		No	0		
SÍMPTOMES GREUS	Dolor	Requereix de ≥ 2 analgèsics convencionals i/o opiacis majors per al control del dolor?	Sí	1	
			No	0	
	Díspnea	La díspnea basal li impedeix sortir de casa i/o requereix d'opiacis habitualment?	Sí	1	
			No	0	
MALALTIES	Càncer	Té algun tipus de malaltia oncològica activa?	Sí	1	2*
			No	0	
	Respiratòries	Té algun tipus de malaltia respiratòria crònica (MPOC, pneumopatia restrictiva,...)?	Sí	1	2*
			No	0	
	Cardíaques	Té algun tipus de malaltia cardíaca crònica (Insuficiència cardíaca, cardiopatia isquèmica, arrítmia)?	Sí	1	2*
			No	0	
	Neurològiques	Té algun tipus de malaltia neurodegenerativa (Malaltia de Parkinson, ELA, ...) o antecedent d'accident vascular cerebral (isquèmic o hemorràgic)?	Sí	1	2*
			No	0	
	Digestiu	Té algun tipus de malaltia digestiva crònica (hepatopatia crònica, cirrosi, pancreatitis crònica, malaltia inflamatòria intestinal, )?	Sí	1	2*
			No	0	
Renals	Té insuficiència renal crònica (FG < 60)?	Sí	1	2*	
		No	0		
<b>Índex Fràgil-VIG</b>				X / 25 =	

\* 2 punts si criteris de severitat/progressió de malaltia (veure al darrere)

Criteris de severitat/progressió NECPAL de malaltia

Malaltia Oncològica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Càncer metastàsic</b> o locoregional avançat</li> <li>• En progressió</li> <li>• <b>Síntomes persistents</b> mal controlats o refractaris malgrat tractament</li> </ul>
Malaltia pulmonar crònica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Díspnea</b> de repòs o de mínims esforços entre exacerbacions</li> <li>• Confinat a domicili amb limitació marxa</li> <li>• <b>Criteris espiromètrics</b> d'obstrucció severa (VEMS &lt;30%) o criteris dèficit restrictiu sever (CV forçada &lt;40%/DLCO &lt;40%)</li> <li>• <b>Criteris gasomètrics</b> basals oxigenoteràpia crònica domiciliària.</li> <li>• Necessitat corticoteràpia continuada</li> <li>• <b>Insuficiència cardíaca simptomàtica</b> associada</li> </ul>
Malaltia cardíaca crònica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Díspnea</b> de repòs o de mínims esforços entre exacerbacions</li> <li>• <b>Insuficiència cardíaca</b> NYHA estadi III ò IV, <b>malaltia valvular</b> severa no quirúrgica o malaltia <b>coronària</b> no revascularizable</li> <li>• <b>Ecocardiografia</b> basal: FE &lt;30% o HTAP severa (PAPs&gt; 60)</li> <li>• <b>Insuficiència renal</b> associada (FG &lt;30 l/min)</li> </ul>
Demència	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>GDS <math>\geq</math> 6c</b></li> <li>• <b>Progressió declivi</b> cognitiu, funcional, i/o nutricional</li> </ul>
Malaltia neurològica vascular (ictus)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Durant la fase aguda i subaguda</b> (&lt;3 mesos postictus): estat vegetatiu persistent o de mínima consciència &gt; 3 dies</li> <li>• <b>Durant la fase crònica</b> (&gt; 3 mesos post-ictus): complicacions mèdiques repetides (o demència amb criteris de severitat postictus)</li> </ul>
Malaltia neurològica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Deteriorament progressiu</b> de les funcions físiques i/o cognitives</li> <li>• <b>Síntomes</b> complexos i difícils de controlar</li> <li>• <b>Disfàgia</b> persistent</li> <li>• Dificultats creixents de <b>comunicació</b></li> <li>• <b>Neumonies aspiració</b> recurrents, díspnea o insuficiència respiratòria</li> </ul>
Malaltia hepàtica crònica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Cirrosi avançada</b> estadi Child C (determinat fora de complicacions), MELD-Na &gt; 30 o ascitis refractària, síndrome hepato-renal o hemorràgia digestiva alta per hipertensió portal persistent malgrat tractament.</li> <li>• <b>Carcinoma hepatocelular</b> en estadi C o D</li> </ul>
Insuficiència renal crònica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Insuficiència renal severa</b> (FG &lt;15) en pacients no candidats o amb rebuig a tractament substitutiu o transplantament</li> <li>• Finalització diàlisi o fallo transplantament</li> </ul>

ESCALA DE BARTHEL	Punts
<b>Menjar</b> <b>Independent:</b> capaç d'utilitzar qualsevol instrument necessari, capaç d'esmicolar el menjar, estendre la mantega, usar condiments, etc., per ell mateix. Menja en un temps raonable. El menjar, el pot cuinar i servir una altra persona. <b>Necessita ajuda:</b> per tallar la carn o el pa, estendre la mantega, etc., però és capaç de menjar sol. <b>Dependent:</b> necessita que algú l'alimenti.	10 5 0
<b>Rentar-se (banyar-se)</b> <b>Independent:</b> capaç de rentar-se sencer, pot ser utilitzant la dutxa, la banyera o estant-se dret i aplicant l'esponja per tot el cos. Inclou entrar i sortir del bany. Pot fer-ho tot sense la necessitat que hi sigui algú present. <b>Dependent:</b> necessita alguna ajuda o supervisió.	5 0
<b>Vestir-se</b> <b>Independent:</b> capaç de posar-se i treure's la roba, cordar-se les sabates i els botons i col·locar-se altres complements que necessiti (per exemple, el braguer, la cotilla, etc.) sense ajuda. <b>Necessita ajuda:</b> però du a terme sol, almenys, la meitat de tasques en un temps raonable. <b>Dependent.</b>	10 5 0
<b>Arreglar-se</b> <b>Independent:</b> realitza totes les activitats personals sense cap ajuda. Inclou rentar-se la cara i les mans, pentinar-se, maquillar-se, afaitar-se i rentar-se les dents. Els complements necessaris per fer-ho, els pot proveir algú altre. <b>Dependent:</b> necessita alguna ajuda.	5 0
<b>Deposició</b> <b>Continent:</b> Cap episodi d'incontinència. Si necessita algun ènema o supositori, és capaç d'administrar-se'ls ell mateix. <b>Accident ocasional:</b> menys d'una vegada per setmana o necessita ajuda per posar-se ènemes o supositoris. <b>Incontinent:</b> inclou que algú altre li administri ènemes o supositoris.	10 5 0
<b>Micció</b> (valorar la situació durant la setmana anterior) <b>Continent:</b> cap episodi d'incontinència (sec dia i nit). Capaç d'usar qualsevol dispositiu. En pacient sondat, inclou poder canviar la bossa sol. <b>Accident ocasional:</b> màxim un en 24 hores, inclou la necessitat d'ajuda en la manipulació de sondes o dispositius. <b>Incontinent:</b> inclou pacients amb sonda incapaços d'apanyar-se.	10 5 0
<b>Anar al lavabo</b> <b>Independent:</b> hi entra i en surt sol. Capaç de posar-se i treure's la roba, netejar-se, prevenir les taques a la roba i estirar la cadena. Capaç d'asseure's i aixecar-se de la tassa sense ajuda (pot utilitzar barres per recolzar-se). Si usa orinal, ampolla, etc.), és capaç d'utilitzar-los i buidar-los completament sense ajuda i sense tacar. <b>Necessita ajuda:</b> capaç d'apanyar-se amb una petita ajuda en l'equilibri, treure's i posar-se la roba, però pot netejar-se sol. Encara és capaç d'utilitzar el lavabo. <b>Dependent:</b> incapaç d'apanyar-se sense més assistència.	10 5 0
<b>Traslladar-se butaca/lit</b> <b>Independent:</b> sense ajuda en totes les fases. Si utilitza cadira de rodes, s'aproxima al llit, frena, desplaça el reposapeus, tanca la cadira, es col·loca en posició d'assegut en un costat del llit, s'hi posa, s'hi estira i pot tornar a la cadira sense ajuda. <b>Mínima ajuda:</b> inclou supervisió verbal o petita ajuda física, tal com la que ofereix una persona no gaire forta o sense entrenament. <b>Gran ajuda:</b> capaç d'estar assegut sense ajuda, però necessita molta assistència (persona forta o entrenada) per posar-se al llit, sortir-ne o desplaçar-se. <b>Dependent:</b> necessita grua o que l'aixequin per complet dues persones. Incapaç de quedar-se assegut.	15 10 5 0



ESCALA DE BARTHEL	Punts
<b>Deambulació</b>	
<b>Independent:</b> pot caminar, almenys, 50 m o l'equivalent a casa sense ajuda o supervisió. La velocitat no és important. Pot usar qualsevol ajuda (bastons, croses excepte caminador. Si utilitza pròtesi, és capaç de posar-se-la i treure-se-la sol.	15
<b>Necessita ajuda:</b> supervisió o petita ajuda física (persona no gaire forta) per caminar 50 m. Inclou instruments o ajudes per estar-se dret (caminador).	10
<b>Necessita ajuda:</b> supervisió o petita ajuda física (persona no gaire forta) per caminar 50 m. Inclou instruments o ajudes per estar-se dret (caminador).	5
<b>Dependent:</b> si utilitza cadira de rodes, necessita que algú el porti.	0
<b>Pujar i baixar escales</b>	
<b>Independent:</b> capaç de pujar i baixar un pis sense ajuda ni supervisió. Pot utilitzar el suport que necessiti per caminar (bastó, croses, etc.) i el passamans.	10
<b>Necessita ajuda:</b> supervisió física o verbal.	5
<b>Dependent:</b> incapaç de salvar esglaons. Necessita alçament (ascensor).	0
<b>Puntuació total:</b>	
No dependència (IB $\geq$ 95) Dependència lleu- moderada (IB 90-65) Dependència moderada greu (IB 60-25) Dependència absoluta (IB $\leq$ 20)	



**Annex 8: Qüestionari de salut inicial i dos mesos**



**e-care**

**Qüestionaris FASE INICIAL – Projecte E\_CARE**

Data d'entrega:

Data de recollida:

Nom del responsable:

Codi d'identificació:

Benvolgut/da,

Primer de tot, en nom de tot l'equip del Projecte e-Care, us volem donar les gràcies per participar en aquest estudi. La vostra ajuda servirà per poder generar estratègies més apropiades per a totes aquelles persones que, com vostè, cuiden persones dependents.

A continuació trobareu un seguit de qüestionaris que haureu de respondre amb total sinceritat i marcant una única resposta per cada pregunta. Són qüestionaris autoaplicables, i no tardareu més de 20 minuts a respondre'ls.

Tal com heu acordat amb la persona responsable que us ha informat sobre el projecte i instal·lat la plataforma web i el rellotge, teniu una setmana per respondre totes les preguntes. Després, us tornareu a trobar i aprofitareu per resoldre tot els dubtes que heu tingut en relació amb els qüestionaris, el rellotge o la plataforma web e-Care.

Si durant aquesta setmana hi ha algun dubte, podeu trucar al telèfon **972463882** i demanar per la **Rosa Noell**, investigadora principal del projecte.

Moltes gràcies.

ROSA NOELL

Les següents preguntes només tenen a veure amb els seus hàbits de son durant l'últim mes. En les seves respostes ha de reflectir quin ha estat el seu comportament durant la majoria dels dies i nits del mes passat.

**Durante el último mes, ¿cuál ha sido, normalmente, su hora de acostarse?**

**¿Cuánto tiempo habrá tardado en dormirse, normalmente, las noches del último mes?**

(Marque con una X la casilla correspondiente)

- Menos de 15 min
- Entre 16-30 min
- Entre 31-60 min
- Más de 60 min

**Durante el último mes, ¿a qué hora se ha levantado habitualmente por la mañana?**

**¿Cuántas horas calcula que habrá dormido verdaderamente cada noche durante el último mes?**

**Durante el último mes, cuántas veces ha tenido usted problemas para dormir por:**

	Ninguna vez en el último mes	Menos de una vez a la semana	Una o dos veces a la semana	Tres o más veces a la semana
<b>No poder conciliar el sueño en la primera media hora</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Despertarse durante la noche o de madrugada</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Tener que levantarse para ir al servicio</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>No poder respirar bien</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Toser o roncar ruidosamente</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Sentir frío</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Sentir demasiado calor</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Tener pesadillas o malos sueños</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Sufrir dolores</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Otras razones**

Durante el último mes, ¿cómo valoraría en conjunto, la calidad de su sueño?

- Muy buena
- Bastante buena
- Bastante mala
- Muy mala

**Durante el último mes, ¿cuántas veces habrá tomado medicinas (por su cuenta o recetadas por el médico) para dormir?**

- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana
- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana

**Durante el último mes, ¿cuántas veces ha sentido somnolencia mientras conducía, comía o desarrollaba alguna otra actividad?**

- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana
- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana

**Durante el último mes, ¿ha representado para usted mucho problema el tener ánimos para realizar alguna de las actividades detalladas en la pregunta anterior?**

- Ningún problema
- Sólo un leve problema
- Un problema
- Un grave problema

**¿Duerme usted solo o acompañado?**

- Solo
- Con alguien en otra habitación
- En la misma habitación, pero en otra cama
- En la misma cama

ESCALA DE ZARIT	
<i>Després de llegir cada afirmació, digui amb quina freqüència se sent vostè així: 1= mai 2= gairebé mai 3= de vegades 4= freqüentment 5= gairebé sempre</i>	Punts
1. Pensa vostè que el seu familiar / pacient sol·licita més ajuda de la que realment necessita?	
2. Pensa vostè que a causa del temps que dedica al seu familiar / pacient ja no té temps suficient per a vostè mateix?	
3. Se sent estressat/da pel fet d'haver de tenir cura del seu familiar / pacient i haver, a més, d'atendre altres responsabilitats (ex.: la seva família o la seva feina)?	
4. Se sent avergonyit/da pel comportament del seu familiar / pacient?	
5. Se sent irritat/da quan és a prop del seu familiar / pacient?	
6. Creu que la situació actual afecta la seva relació amb els seus amics o altres membres de la seva família d'una forma negativa?	
7. Té por del futur que li espera al seu familiar / pacient?	
8. Sent que el seu familiar / pacient depèn de vostè?	
9. Se sent esgotat/da quan ha d'estar al costat del seu familiar / pacient?	
10. Sent vostè que la seva salut s'ha vist afectada pel fet d'haver de tenir cura del seu familiar / pacient?	
11. Sent vostè que no té la vida privada que desitjaria a causa del seu familiar / pacient?	
12. Sent que la seva vida social s'ha vist afectada negativament pel fet d'haver de tenir cura del seu familiar/ pacient?	
13. (Només si l'entrevistat/da viu amb el pacient) Se sent incòmode/a quan convida amics a casa, a causa del seu familiar / pacient?	
14. Creu que el seu familiar / pacient espera que vostè en tingui cura com si fos l'única persona amb qui pogués comptar?	
15. Creu vostè que no disposa de diners suficients per tenir cura del seu familiar / pacient, a més de la resta de despeses que té?	
16. Sent que no serà capaç de tenir cura del seu familiar / pacient durant gaire temps més?	
17. Sent que ha perdut el control sobre la seva vida des que es va manifestar la malaltia del seu familiar / pacient?	
18. Desitjaria poder encarregar la cura del seu familiar / pacient a una altra persona?	
19. Se sent insegur/a respecte a allò que ha de fer amb el seu familiar / pacient?	
20. Sent que hauria de fer més del que fa pel seu familiar / pacient?	
21. Creu que podria tenir més cura de la que té amb el seu familiar / pacient?	
22. En general, se sent molt sobrecarregat/da pel fet d'haver de tenir cura del seu familiar / pacient?	
<b>Puntuació total:</b>	

ESCALA DE GOLDBERG		Punts	
<b>Escala A (ansietat) :</b>		<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
1. S'ha sentit molt excitat, nerviós o en tensió?		1	0
2. Ha estat molt preocupat per alguna cosa?		1	0
3. S'ha sentit molt irritable?		1	0
4. Ha tingut dificultat per relaxar-se?		1	0
	Subtotal:		
<i>(Continuar si dues o més respostes són afirmatives)</i>			
5. Ha dormit malament? Ha tingut dificultats per dormir?		1	0
6. Ha tingut mals de cap o de nuca?		1	0
7. Ha tingut algun dels símptomes següents: tremolors, formigueigs, mareigs, suors o diarrea?		1	0
8. Ha estat preocupat per la seva salut?		1	0
9. Ha tingut alguna dificultat per conciliar el son, per quedar-se adormit?		1	0
	<b>Puntuació total:</b>		
<b>Escala B (depressió):</b>		<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
1. S'ha sentit amb poca energia?		1	0
2. Ha perdut l'interès per les coses?		1	0
3. Ha perdut la confiança en si mateix?		1	0
4. S'ha sentit desesperançat?		1	0
	Subtotal:		
<i>(Continuar si dues o més respostes són afirmatives)</i>			
5. Ha tingut dificultats per concentrar-se?		1	0
6. Ha perdut pes (a causa de falta de gana)?		1	0
7. S'ha estat despertant massa d'hora?		1	0
8. S'ha sentit més lent?		1	0
9. Creu que ha tingut tendència a trobar-se pitjor als matins?		1	0
	<b>Puntuació total:</b>		

CUESTIONARIO INTERNACIONAL DE ACTIVIDAD FÍSICA	
1. Durante los últimos 7 días, ¿en cuántos realizó actividades físicas tales como levantar pesos pesados, cavar, ejercicios aeróbicos o andar rápido en bicicleta?	
Días por semana (indique el número)	
Ninguna actividad física intensa (pase a la pregunta 3)	
2. Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedico a una actividad física intensa en uno de esos días?	
Indique cuántas horas por día	
Indique cuántos minutos por día	
No sabe/ no está seguro	
3. Durante los últimos 7 días, ¿en cuántos días hizo actividades físicas moderadas tales como transportar pesos livianos, o andar en bicicleta a velocidad regular? No incluya caminar	
Días por semana (indicar el número)	
Ninguna actividad física moderada (pase a la pregunta 5)	
4. Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedico a una actividad física moderada en uno de esos días?	
Indique cuántas horas por día	
Indique cuántos minutos por día	
No sabe/no está seguro	
5. Durante los últimos 7 días, ¿en cuántos días camino por lo menos 10 minutos seguidos?	
Días por semana (indique el número)	
Ninguna caminata (pase a la pregunta 7)	
6. Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedico a caminar en uno de esos días?	
Indique cuántas horas por día	
Indique cuántos minutos por día	
No sabe /no está seguro	
7. Durante los últimos 7 días, ¿cuánto tiempo pasó sentado durante un día hábil?	
Indique cuántas horas por día	
Indique cuántos minutos por día	
No sabe/no está seguro	

## **CUESTIONARIO DE SALUD SF12**

### **Instrucciones:**

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer actividades habituales.

Por favor, conteste cada pregunta marcando una casilla. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor, conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, usted diría que **su salud** es:

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

2. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

3. Su salud actual, ¿le limita para subir **varios pisos** por la escalera?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

4. Durante las **4 últimas semanas**, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, **a causa de su salud física**?

- Sí
- No

5. Durante las **4 últimas semanas**, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, **a causa de su salud física**?

- Sí
- No

6. Durante las **4 últimas semanas**, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, **a causa de algún problema emocional** (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- Sí
- No

7. Durante las **4 últimas semanas**, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, **a causa de algún problema emocional** (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- Sí
- No

8. Durante las **4 últimas semanas**, ¿hasta qué punto el **dolor** le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- Nada
- Un poco
- Regular
- Bastante
- Mucho

9. Durante las **4 últimas semanas**, ¿cuánto tiempo se sintió **calmado y tranquilo**?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Muchas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca



10. Durante las **4 últimas semanas**, ¿cuánto tiempo tuvo **mucha energía**?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Muchas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

11. Durante las **4 últimas semanas**, ¿cuánto tiempo se sintió **desanimado y triste**?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Muchas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

12. Durante las **4 últimas semanas**, ¿con qué frecuencia la **salud física o los problemas emocionales** le han dificultado sus **actividades sociales** (como visitar a los amigos o familiares)?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Muchas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

**Annex 9: Informe del ritme circadiari**

---



**e-care**

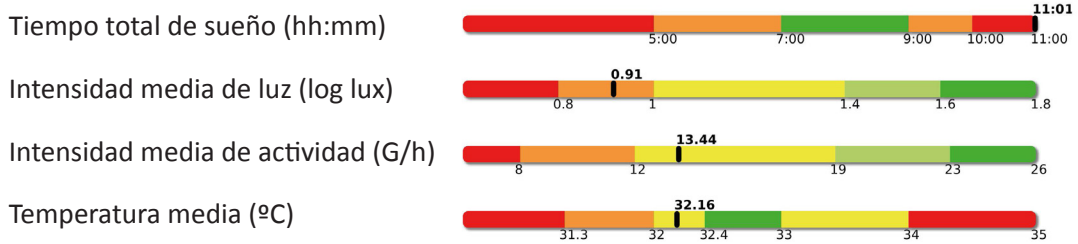
**Informe del ritmo circadiano  
y del sueño**

---

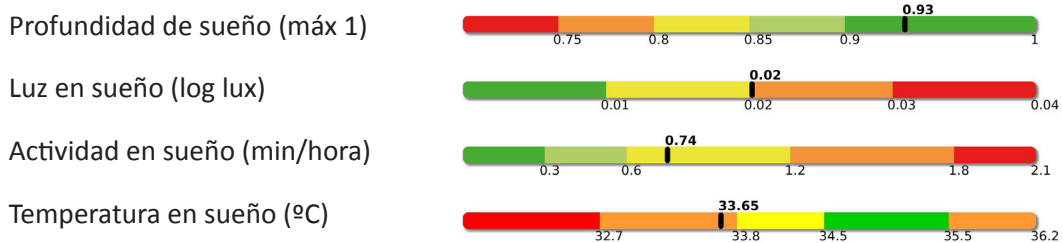
**Información general:**

**Nombre:** cuidadora 15      **Id:**20704      **Tiempo registrado (h):** 109  
**Sexo:** M   **Edad:**46   **Altura (cm):** 164   **Peso (kg):** 94.0   **IMC:** 35.0   **Retirada del sensor (h):** 4

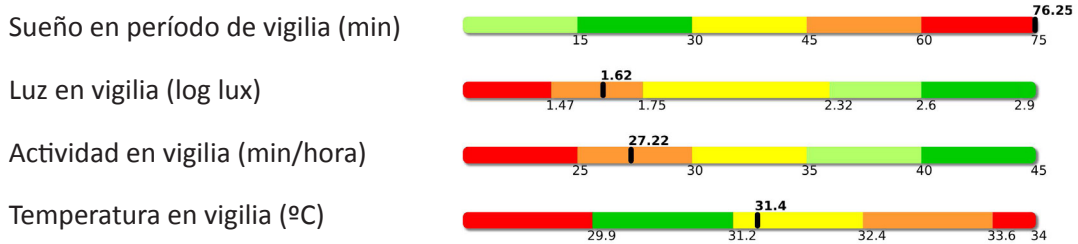
**Valor medio de los indicadores**



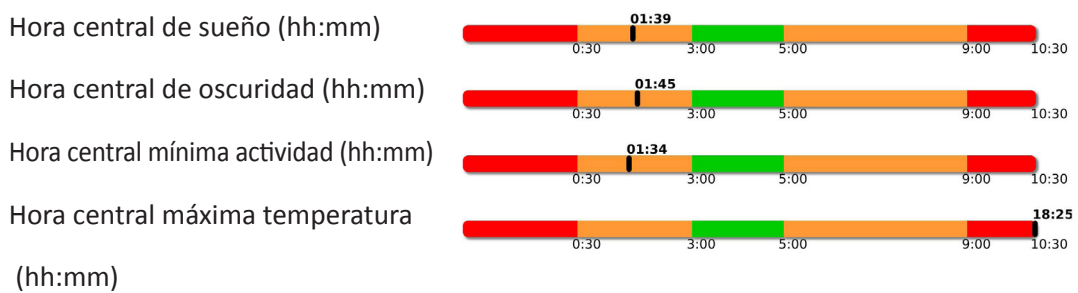
**Valores durante el sueño**



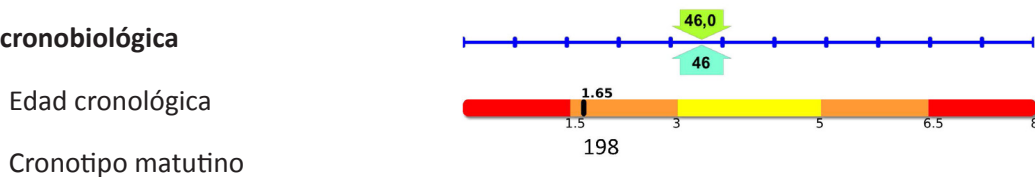
**Valores durante la vigilia**



**Indicadores de tiempo interno**








**Edad cronobiológica**



## Interpretación de los resultados

### Información general:

-  **Rojo:** Si su dato está dentro del espacio de este color, significa que se encuentra muy por encima o por debajo de la normalidad.
-  **Naranja:** Si su dato está dentro del espacio de este color, significa que se encuentra bastante por encima o por debajo de la normalidad.
-  **Amarillo:** Si su dato está dentro del espacio de este color, significa que se encuentra por encima o por debajo de la normalidad.
-  **Verde claro:** Si su dato está dentro del espacio de este color, significa que se encuentra ligeramente por debajo o por encima de la normalidad.
-  **Verde oscuro:** Si su dato está dentro del espacio de este color, significa que se encuentra situado en el rango de la normalidad.

### Valor medio de los indicadores: calcula la media de los días que ha llevado el sensor.

- **Tiempo total de sueño** (hh:mm): media del tiempo total de horas y minutos que usted ha dormido.
- **Intensidad media de luz** (log lux): media de intensidad de luz.
- **Intensidad media de actividad** (G/h): media de intensidad de actividad.
- **Temperatura media** (°C): media de temperatura corporal registrada.

### Valores durante el sueño: (generalmente nocturno)

- **Profundidad del sueño** (màx 1): calidad del sueño registrado durante el período principal del sueño.
- **Luz en el sueño** (log lux): intensidad de luz recibida durante el período principal del sueño.
- **Actividad en el sueño** (min/hora): intensidad de actividad realizada durante el período principal del sueño.
- **Temperatura en el sueño** (°C): temperatura corporal registrada durante el período principal del sueño.

### Valores durante la vigilia: (generalmente de día)

- **Sueño en el período de vigilia** (min).
- **Luz en vigilia** (log lux): intensidad de luz recibida durante la vigilia.
- **Actividad en vigilia** (min/hora): intensidad de actividad realizada durante el período de vigilia.
- **Temperatura en vigilia** (°C): temperatura corporal registrada durante el período de vigilia.

### Otros valores:

- **Edad cronobiológica:** edad que marca nuestro reloj biológico interno.
- **Edad cronológica:** edad que marca nuestro DNI.
- **Cronotipo:** preferencia horaria de cada individuo. Es decir, hace referencia a si tenemos facilidad para madrugar o, por el contrario, tenemos mucha facilidad para retrasar nuestra hora de acostarnos.

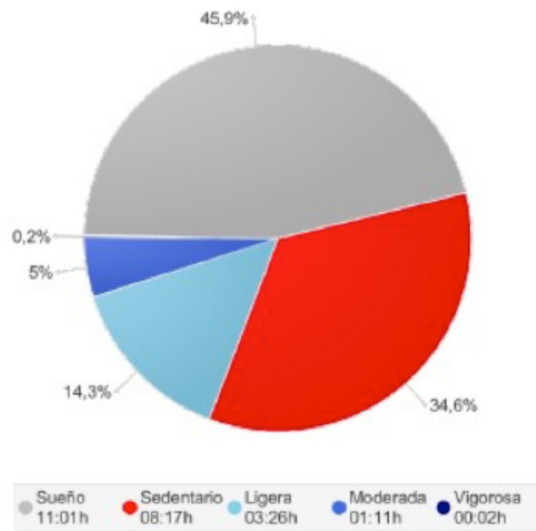
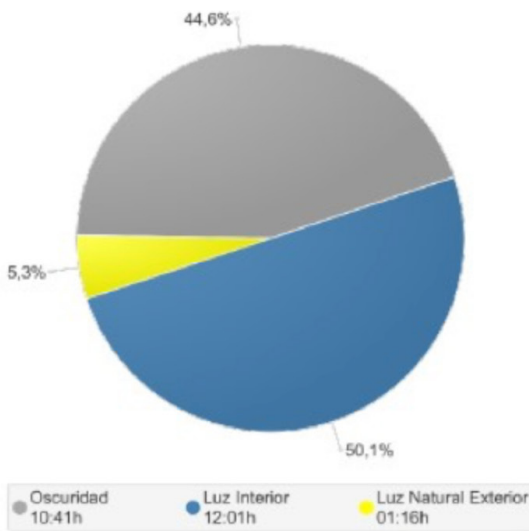
## Indicadores de Salud Circadiana

### Luz

- ¿Duerme habitualmente en oscuridad total?
- ¿Se expone regularmente a más de 7 horas de oscuridad por noche?
- ¿Se suele exponer a más de 2 horas de luz natural en exteriores?
- ¿Su periodo de oscuridad se encuentra entre las 22 y las 10?

### Actividad física

- ¿Permanece normalmente menos de 10 horas en actividad sedentaria?
- ¿Reposa habitualmente al menos dos horas antes de dormir?
- ¿Suele caminar, correr o andar en bicicleta al menos 30 min al día?
- ¿Su actividad física más intensa se produce entre las 8 y las 20 horas?



### Sueño

- ¿Duerme entre 7 y 9 horas cada día?
- ¿Su siesta es menor de 30 minutos?
- ¿Se despierta todos los días aproximadamente a la misma hora?
- ¿Su sueño se produce entre las 22 y las 10?

**Recomendaciones específicas para cada persona Procure dormir entre 7 y 9 horas.**

Dos horas antes de ir a dormir, se recomienda estar en reposo para que el cuerpo se vaya relajando.

Se recomienda la exposición de como mínimo 2 horas al día de luz natural exterior.

## RECOMENDACIONES para mejorar el descanso



1. Procure dormir en oscuridad total. Baje la persiana y no deje ningún punto de luz encendido: cierre la lámpara, la pantalla del móvil y las puertas.
2. Procure mantenerse en oscuridad un mínimo de 7 horas. Este período debe encontrarse entre las 22 h y las 10 h.
3. Importante exponerse a luz natural al menos 2 horas el día. Procure que las horas sean a primera hora de la mañana.

Nota: debajo del círculo del apartado referente a la "Luz", podrá ver el porcentaje de tiempo total que ha pasado en oscuridad, luz interior o luz natural exterior. Los porcentajes que se indican a continuación son los de referencia.

30 %-33 % de oscuridad 17 %-25 % de luz natural <53 % de luz artificial



1. Se aconseja estar menos de 10 horas en actividad sedentaria.
2. Dos horas antes de ir a dormir, procure bajar la intensidad de la actividad física, para poderse relajar.
3. Realice ejercicio como mínimo 30 minutos al día (andar, nadar, correr...). Si es ejercicio físico intenso procure realizarlo entre las 8 y las 20 h, para poder relajarse 2 horas antes de acostarse.

Nota: debajo del círculo del apartado referente a la "actividad física", podrá ver el porcentaje de tiempo que usted ha estado durmiendo o en actividad sedentaria, ligera, moderada o vigorosa. Los porcentajes que se indican a continuación son los de referencia.

33 %-37,5 % de son 5 %-13 % actividad ligera, moderada o vigorosa <62 % actividad sedentaria



1. Procure dormir entre 7 y 9 horas cada día.
2. Si tiene costumbre de dormir la siesta, procure que no dure más de 20 o 30 minutos.
3. Procure despertarse siempre a la misma hora o con menos de 2 horas de diferencia.
4. Si puede, procure que las 7-9 horas de sueño estén incluidas entre las 22 y las 10 h.

Por último, somos conscientes de que cada persona y que cada situación supone un reto al cumplimiento de estas recomendaciones por lo que queremos darle las últimas indicaciones:

1. Se recomienda la visualización del vídeo **EL DESCANSO** de dentro de la plataforma e-Care que se les ha instalado.
2. Intente modificar los hábitos poco a poco. No lo intente hacer todo de golpe: acabará agotado y frustrado.
3. Si considera que las recomendaciones que se le sugieren son de difícil cumplimiento para usted, póngase en contacto con su enfermera referente de su centro de atención primaria y procure comentar con ella sus dificultades. Juntos podrán encontrar soluciones más factibles.
4. Estas recomendaciones se encuentran dentro de la plataforma E-CARE, para poderlas consultar en cualquier momento.

**Annex 10: Qüestionari de salut final**



**e-care**

**Qüestionari FASE FINAL – Projecte e-Care**

Data d'entrega:

Data de recollida:

Nom del responsable:

Codi d'identificació:

Benvolgut/da,

Primer de tot, en nom de tot l'equip del Projecte e-Care, us volem donar les gràcies per participar en aquest estudi. La vostra ajuda servirà per poder generar estratègies més apropiades per a totes aquelles persones que, com vostè, cuiden persones dependents.

A continuació trobareu un seguit de qüestionaris que haureu de respondre amb total sinceritat i marcant una única resposta per cada pregunta. Son qüestionaris autoaplicables, i no tardareu més de 20 minuts a respondre'ls.

Tal com heu acordat amb la persona responsable que us ha informat sobre el projecte i instal·lat la plataforma i el rellotge, teniu una setmana per respondre totes les preguntes. Després, us tornareu a trobar i aprofitareu per resoldre tot els dubtes que heu tingut en relació amb els qüestionaris, el rellotge o la plataforma web e-Care.

Si durant aquesta setmana hi ha algun dubte, podeu trucar al telèfon **972463882** i demanar per la **Rosa Noell**, investigadora principal del projecte.

Moltes gràcies.

ROSA NOELL



Les següents preguntes només tenen a veure amb els seus hàbits de son durant l'últim mes. En les seves respostes ha de reflectir quin ha estat el seu comportament durant la majoria dels dies i nits del mes passat.

**Durante el último mes, ¿cuál ha sido, normalmente, su hora de acostarse?**

**¿Cuánto tiempo habrá tardado en dormirse, normalmente, las noches del último mes?**

(Marque con una X la casilla correspondiente)

- Menos de 15 min
- Entre 16-30 min
- Entre 31-60 min
- Más de 60 min

**Durante el último mes, ¿a qué hora se ha levantado habitualmente por la mañana?**

**¿Cuántas horas calcula que habrá dormido verdaderamente cada noche durante el último mes?**

**Durante el último mes, cuántas veces ha tenido usted problemas para dormir por:**

Ninguna vez en el último mes	Menos de una vez a la semana	Una o dos veces a la semana	Tres o más veces a la semana
------------------------------------	------------------------------------	-----------------------------------	------------------------------------

**No poder conciliar el sueño en la primera media hora**

**Despertarse durante la noche o de madrugada**

**Tener que levantarse para ir al servicio**

**No poder respirar bien**

**Toser o roncar ruidosamente**

**Sentir frío**

**Sentir demasiado calor**

**Tener pesadillas o malos sueños**

**Sufrir dolores**

**Otras razones**

Durante el último mes, ¿cómo valoraría en conjunto, la calidad de su sueño?

- Muy buena
- Bastante buena
- Bastante mala
- Muy mala



**Durante el último mes, ¿cuántas veces habrá tomado medicinas (por su cuenta o recetadas por el médico) para dormir?**

- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana
- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana

**Durante el último mes, ¿cuántas veces ha sentido somnolencia mientras conducía, comía o desarrollaba alguna otra actividad?**

- Ninguna vez en el último mes
- Menos de una vez a la semana
- Una o dos veces a la semana
- Tres o más veces a la semana

**Durante el último mes, ¿ha representado para usted mucho problema el tener ánimos para realizar alguna de las actividades detalladas en la pregunta anterior?**

- Ningún problema
- Sólo un leve problema
- Un problema
- Un grave problema

**¿Duerme usted solo o acompañado?**

- Solo
- Con alguien en otra habitación
- En la misma habitación, pero en otra cama
- En la misma cama

ESCALA DE ZARIT	
<i>Després de llegir cada afirmació, digui amb quina freqüència se sent vostè així: 1= mai 2= gairebé mai 3= de vegades 4= freqüentment 5= gairebé sempre</i>	Punts
1. Pensa vostè que el seu familiar / pacient sol·licita més ajuda de la que realment necessita?	
2. Pensa vostè que a causa del temps que dedica al seu familiar / pacient ja no té temps suficient per a vostè mateix?	
3. Se sent estressat/da pel fet d'haver de tenir cura del seu familiar / pacient i haver, a més, d'atendre altres responsabilitats (ex.: la seva família o la seva feina)?	
4. Se sent avergonyit/da pel comportament del seu familiar / pacient?	
5. Se sent irritat/da quan és a prop del seu familiar / pacient?	
6. Creu que la situació actual afecta la seva relació amb els seus amics o altres membres de la seva família d'una forma negativa?	
7. Té por del futur que li espera al seu familiar / pacient?	
8. Sent que el seu familiar / pacient depèn de vostè?	
9. Se sent esgotat/da quan ha d'estar al costat del seu familiar / pacient?	
10. Sent vostè que la seva salut s'ha vist afectada pel fet d'haver de tenir cura del seu familiar / pacient?	
11. Sent vostè que no té la vida privada que desitjaria a causa del seu familiar / pacient?	
12. Sent que la seva vida social s'ha vist afectada negativament pel fet d'haver de tenir cura del seu familiar/ pacient?	
13. (Només si l'entrevistat/da viu amb el pacient) Se sent incòmode/a quan convida amics a casa, a causa del seu familiar / pacient?	
14. Creu que el seu familiar / pacient espera que vostè en tingui cura com si fos l'única persona amb qui pogués comptar?	
15. Creu vostè que no disposa de diners suficients per tenir cura del seu familiar / pacient, a més de la resta de despeses que té?	
16. Sent que no serà capaç de tenir cura del seu familiar / pacient durant gaire temps més?	
17. Sent que ha perdut el control sobre la seva vida des que es va manifestar la malaltia del seu familiar / pacient?	
18. Desitjaria poder encarregar la cura del seu familiar / pacient a una altra persona?	
19. Se sent insegur/a respecte a allò que ha de fer amb el seu familiar / pacient?	
20. Sent que hauria de fer més del que fa pel seu familiar / pacient?	
21. Creu que podria tenir més cura de la que té amb el seu familiar / pacient?	
22. En general, se sent molt sobrecarregat/da pel fet d'haver de tenir cura del seu familiar / pacient?	
<b>Puntuació total:</b>	

ESCALA DE GOLDBERG		Punts	
<b>Escales A (ansietat) :</b>		<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
1. S'ha sentit molt excitat, nerviós o en tensió?		1	0
2. Ha estat molt preocupat per alguna cosa?		1	0
3. S'ha sentit molt irritable?		1	0
4. Ha tingut dificultat per relaxar-se?		1	0
Subtotal:			
<i>(Continuar si dues o més respostes són afirmatives)</i>			
5. Ha dormit malament? Ha tingut dificultats per dormir?			
6. Ha tingut mals de cap o de nuca?		1	0
7. Ha tingut algun dels símptomes següents: tremolors, formigueigs, mareigs, suors o diarrea?		1	0
8. Ha estat preocupat per la seva salut?		1	0
9. Ha tingut alguna dificultat per conciliar el son, per quedar-se adormit?		1	0
Puntuació total:			
<b>Escales B (depressió):</b>		<b>SÍ</b>	<b>NO</b>
1. S'ha sentit amb poca energia?		1	0
2. Ha perdut l'interès per les coses?		1	0
3. Ha perdut la confiança en si mateix?		1	0
4. S'ha sentit desesperançat?		1	0
Subtotal:			
<i>(Continuar si dues o més respostes són afirmatives)</i>			
5. Ha tingut dificultats per concentrar-se?		1	0
6. Ha perdut pes (a causa de falta de gana)?		1	0
7. S'ha estat despertant massa d'hora?		1	0
8. S'ha sentit més lent?		1	0
9. Creu que ha tingut tendència a trobar-se pitjor als matins?		1	0
Puntuació total:			

CUESTIONARIO INTERNACIONAL DE ACTIVIDAD FÍSICA	
1. Durante los últimos 7 días, ¿en cuántos realizó actividades físicas tales como levantar pesos pesados, cavar, ejercicios aeróbicos o andar rápido en bicicleta?	
Días por semana (indique el número)	
Ninguna actividad física intensa (pase a la pregunta 3)	
2. Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedico a una actividad física intensa en uno de esos días?	
Indique cuántas horas por día	
Indique cuántos minutos por día	
No sabe/ no está seguro	
3. Durante los últimos 7 días, ¿en cuántos días hizo actividades físicas moderadas tales como transportar pesos livianos, o andar en bicicleta a velocidad regular? No incluya caminar	
Días por semana (indicar el número)	
Ninguna actividad física moderada (pase a la pregunta 5)	
4. Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedico a una actividad física moderada en uno de esos días?	
Indique cuántas horas por día	
Indique cuántos minutos por día	
No sabe/no está seguro	
5. Durante los últimos 7 días, ¿en cuántos días camino por lo menos 10 minutos seguidos?	
Días por semana (indique el número)	
Ninguna caminata (pase a la pregunta 7)	
6. Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedico a caminar en uno de esos días?	
Indique cuántas horas por día	
Indique cuántos minutos por día	
No sabe /no está seguro	
7. Durante los últimos 7 días, ¿cuánto tiempo pasó sentado durante un día hábil?	
Indique cuántas horas por día	
Indique cuántos minutos por día	
No sabe/no está seguro	

## **CUESTIONARIO DE SALUD SF12**

### **Instrucciones:**

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer actividades habituales.

Por favor, conteste cada pregunta marcando una casilla. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor, conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, usted diría que **su salud** es:

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

2. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

3. Su salud actual, ¿le limita para subir **varios pisos** por la escalera?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

4. Durante las **4 últimas semanas**, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, **a causa de su salud física**?

- Sí
- No

5. Durante las **4 últimas semanas**, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, **a causa de su salud física**?

- Sí
- No

6. Durante las **4 últimas semanas**, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, **a causa de algún problema emocional** (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- Sí
- No

7. Durante las **4 últimas semanas**, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, **a causa de algún problema emocional** (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- Sí
- No

8. Durante las **4 últimas semanas**, ¿hasta qué punto el **dolor** le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- Nada
- Un poco
- Regular
- Bastante
- Mucho

9. Durante las **4 últimas semanas**, ¿cuánto tiempo se sintió **calmado y tranquilo**?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Muchas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

10. Durante las **4 últimas semanas**, ¿cuánto tiempo tuvo **mucha energía**?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Muchas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

11. Durante las **4 últimas semanas**, ¿cuánto tiempo se sintió **desanimado y triste**?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Muchas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

12. Durante las **4 últimas semanas**, ¿con qué frecuencia la **salud física o los problemas emocionales** le han dificultado sus **actividades sociales** (como visitar a los amigos o familiares)?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Muchas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

#### Satisfacció amb la intervenció

	Gens satisfet	Poc satisfet	Adequat	Satisfet	Molt satisfet
Informació rebuda respecte del projecte					
Valoració dels materials utilitzats					
Accessibilitat al seu professional de la salut per poder resoldre dubtes sobre la intervenció					
Satisfacció global amb la intervenció e-Care					

## **Annex 11: Variables**

### *5.1.7.1. Variables sociodemogràfiques*

#### *a) Variables relacionades amb l'experiència de cuidar de la cuidadora*

1. Edat: en anys naturals en el moment de l'inici de l'estudi.
2. Gènere / sexe: categoritzat en home/dona.
3. Temps de cura: anys que fa que la cuidadora cuida la persona dependent.
4. Tipus de cuidador: categoritzat en informal/formal.
5. Relació parentesc: relació de parentesc que té la cuidadora amb la persona dependent. Categoritzada en: filla, fill, jove, neta, dona, neboda, germà i assalariada
6. Grau de parentiu: relació de parentiu que té la cuidadora amb la persona dependent. Categoritzat en 1r grau, 2n grau, 3r grau i no n'hi ha.
7. Convivència: la cuidadora i la persona dependent viuen en el mateix domicili. Categoritzada en sí/no.
8. Cures compartides: la cuidadora comparteix les cures de la persona dependent amb una altra cuidadora. En aquesta variable no es té en compte si aquella persona rep ajuda d'un servei d'atenció a la dependència (SAD). Categoritzada en sí/no.
9. Nombre de persones que cuida: nombre de persones dependents que cuida la cuidadora.

#### *b) Variables de la persona dependent*

1. Edat: en anys naturals en el moment de l'inici de l'estudi.
2. Gènere / sexe: categoritzat en home/dona.
3. Índex de fragilitat – VIG

És una eina basada en la Valoració Integral Geriàtrica, que ha demostrat ser una instrument senzill, ràpid i amb excel·lent capacitat discriminatòria en el diagnòstic situacional i predictiu amb una elevada correlació amb mortalitat.

Està format per 22 preguntes dicotòmiques, per valorar 25 dèficits. Les variables que avalua l'IF-VIG són les següents: maneig dels diners, telèfon i medicació com a activitats instrumentals de la vida diària, pèrdua de  $\geq 5$  % de pes en els últims sis mesos com a marcador de progressió nutricional, presència de síndrome depressiu i insomni/ansietat com a marcadors emocionals, percepció subjectiva de vulnerabilitat social. Com a síndromes geriàtriques es valoren: aparició de delirium, caigudes, polifarmàcia i disfàgia. Finalment, es valora la presència de malalties cròniques (oncològiques, respiratòries, cardiovasculars, necrològiques, hepàtiques i renals). En el cas de constatar criteris de malaltia crònica avançada incloses en el test NECPAL en aquestes variables se li adjudiquen dos punts.

El resultat final de l'índex s'obté dividint per 25 (nombre de dèficits acumulables) la puntuació obtinguda per una persona en concret (nombre de dèficits acumulats(109).

La categorització dels resultats es defineix a la Taula 22



**Taula 22:** Resultats d'IF-VIG categoritzats

IF-VIG	Categorització
< 0,20	Absència de fragilitat/prefragilitat
0,20-0,35	Fragilitat inicial
0,36-0,50	Fragilitat intermèdia
> 0,50	Fragilitat avançada

#### 4. Escala de Barthel

L'índex o escala de Barthel (IB) és una mesura genèrica que valora el nivell d'independència de la persona dependent respecte a la realització de deu activitats de bàsiques de la vida diària (ABVD). És una escala que ha demostrat la seva validesa i fiabilitat, i és també fàcil d'aplicar i d'interpretar.

L'IB aporta informació tant a partir de la puntuació global com per a cada una de les activitats puntuades. Això ajuda a conèixer millor quines són les dificultats específiques de cada persona i, a la vegada, facilita la valoració en la seva evolució.

La interpretació de l'escala consisteix a assignar a cada activitat depenent la necessitat d'ajuda que necessiti per realitzar-la. Les ABDV són les deu següents: menjar, rentar-se, vestir-se, arreglar-se, deposició, micció, anar al lavabo, traslladar-se butaca/lit, deambulació, pujar i baixar escales. Les activitats es valoren de forma independent, i s'assignen 0, 5, 10 i en algunes 15 punts. El rang global va entre 0 punts (dependent) a 100 punts (independent)(108).

La interpretació sobre la puntuació total d'IB és la següent (Taula 23):

**Taula 22:** Resultats de Barthel categoritzats

Escala de Barthel	Categorització
≤ 20	Grau de dependència absoluta
20-65	Grau de dependència moderada-greu
65-90	Grau de dependència lleu-moderada
≥ 90	Independent

#### 5. Índex de complexitat

A Catalunya el programa de prevenció i atenció a la complexitat (PPAC) va introduir dos identificadors relacionats amb la complexitat: el pacient crònic complex (PCC) i el pacient amb malaltia crònica avançada (MACA)(136).

Un pacient crònic complex és aquella persona que presenta necessitats complexes que precisen atenció.

No hi ha una instrument específic per al cribratge d'aquest tipus de població. La identificació es fonamenta en la presència d'algun criteri en les tres dimensions següents (Taula 24):

**Taula 24:** Criteris per a la identificació dels PCC, agrupats per dominis de complexitat. Font: Amblàs-Novellas, J. (2017)

Problemes relacionats amb la situació clínica de la persona	• Multimorbiditat. Patologia crònica única greu o progressiva. Malalties minoritàries.
	• Evolució dinàmica
	• Aparició de síndromes geriàtriques amb criteris de gravetat/progressió (polifarmàcia, determinant cognitiu, fragilitat...).
	• Síntomes persistents intensos i refractaris.
	• Alta utilització de serveis o consum de recursos. Alta probabilitat de patir descompensacions.
	• Classificació dins del grup de 5 % de més risc segons el grup de morbiditat agrupada.
Criteris de l'àmbit social/contextual	Situació social de risc o disfuncional per atendre les necessitats en una o més de les àrees següents:
	• Organització de la cura
	• Unitat familiar i/o entorn cuidador
	• Cohesió familiar i clima afectiu
	• Condicions estructurals, seguretat, confort o privacitat
Relacionats amb professionals i el sistema assistencial	• Xarxa relacional i d'entorn.
	• Benefici de gestió multidisciplinari. Necessitat d'accés a diferents dispositius.
	• Incertesa en les decisions i els dubtes de gestió. Discrepàncies entre diferents professionals o equips en la seva gestió clínica.
	• Beneficis d'estratègies d'atenció integrada.

No hi ha cap pauta sobre quants criteris cal complir per ser considerat un PCC. El professional referent ha de considerar que la gestió de cas és especialment difícil i, per tant, valida d'acord amb la persona que és un PCC.

Les persones identificades com a MACA són les portadores d'una o diverses malalties en situació de progressió, que són irreversibles i que presenten un pronòstic de vida limitat, en general inferior a 24 mesos. Totes les persones descrites com a MACA tenen en comú que es troben davant d'un pronòstic de vida limitat i presenten necessitats pal·liatives(136–138).

#### 5.1.7.2. Variables independents

##### a) Variables de la intervenció web

1. Haver rebut formació de la intervenció: categoritzada en sí/no.

##### b) Variables en relació amb l'ús de la plataforma

1. Entrades plataforma: nombre de cops que ha entrat a la plataforma
2. Visualització vídeo: nombre de cops que s'ha visualitzat un vídeo
3. Visualització fòrum: nombre de cops que s'ha visualitzat una conversa generada en el fòrum.
4. Participació fòrum: temes generats en el fòrum per parts de les participants
5. Preguntes missatgeria: preguntes generades en l'espai de missatgeria de la plataforma web per part de les participants
6. Satisfacció: pregunta oberta en relació amb la satisfacció de la plataforma

*c) Variables de salut circadiària de la cuidadora (recomanacions)*

1. Llum: s'han donat recomanacions en relació amb la llum. Categoritzada en sí/no
2. Activitat física: s'han donat recomanacions en relació amb l'activitat física. Categoritzada en sí/no
3. Son: s'han donat recomanacions en relació amb el descans. Categoritzada en sí/no.

*5.1.7.3. Variables dependents*

*a) Variables salut de la cuidadora*

1. Índex de qualitat del son – Pittsburgh

L'índex de qualitat del son de Pittsburgh (PSQI) dona el perfil del son i una puntuació global de la qualitat del son de les persones.

El PSQI consta de 19 preguntes que s'engloben en set dimensions:

- Qualitat del son subjectiva
- Latència del son
- Duració del son
- Eficiència habitual del son
- Pertorbacions del son (tos, roncs, calor, fred, necessitat de llevar-se per anar al lavabo)
- Ús de medicació per al son
- Disfunció diürna (hipersòmnia i cansament)

És un índex autoaplicat en què la majoria dels ítems es contesten utilitzant una escala de Likert de quatre graus; 0 (no m'ha passat), 1 (menys d'una vegada a la setmana), 2 (dues vegades a la setmana), 3 (més de tres vegades a la setmana). Totes les preguntes del qüestionari fan referència a les experiències viscudes en l'últim mes.

La puntuació total s'extreu de l'agrupació dels set ítems. Cadascun pot anar per igual en una escala de 0-3. La puntuació total surt de sumar els set ítems, i oscil·la entre 0 i 21, indicant una pitjor qualitat del son aquelles puntuacions més altes.

La categorització dels resultats és la següent (Taula 25):

**Taula 25:** Resultats de Pittsburgh categoritzats

Pittsburgh	Categorització
≤ 5	Qualitat del son alta
> 5	Qualitat del son baixa

Fer un seguiment de la qualitat del son amb el qüestionari PSQI ajuda a discriminar pertorbacions més transitòries de les persistents(140,141).

## 2. Escala de sobrecàrrega del cuidador – Zarit

L'escala de sobrecàrrega del cuidador, coneguda globalment com a Zarit, és un instrument que quantifica el grau de sobrecàrrega que presenten els cuidadors de les persones dependents.

L'escala consta d'una llista de 22 afirmacions que descriuen com se senten a vegades els cuidadors. Per a cadascuna, el cuidador ha d'indicar la freqüència amb què se sent així, utilitzant una escala que consta d'1 (mai), 2 (gairebé mai), 3 (de vegades), 4 (freqüentment), 5 (gairebé sempre).

La puntuació obtinguda en cada afirmació se suma i dona la puntuació final, que oscil·la entre 22 i 110 punts(142).

La categorització dels resultats és la següent (Taula 26):

**Taula 26:** Resultats de Zarit categoritzats

Zarit	Categorització
≤ 46	Sense sobrecàrrega
47-55	Sobrecàrrega lleu
≥ 56	Sobrecàrrega intensa

## 3. Escala de Goldberg (EADG)

L'escala d'ansietat i depressió de Goldberg s'utilitza per detectar l'ansietat i la depressió. S'estructura en dues subescales amb nou preguntes cadascuna: la subescala d'ansietat (preguntes 1-9) i la subescala de depressió (preguntes 10-18). Les quatre primeres preguntes de cada subescala, (preguntes 1-4) i (preguntes 10-13) respectivament, actuen com a model de condició per determinar si és o no probable que existeixi un trastorn mental. Si es contesten de forma afirmativa un mínim de dues preguntes d'entre les preguntes 1-4 s'ha de continuar contestant la resta de les preguntes de la primera subescala, mentre que en el cas de la segona subescala és suficient contestar afirmativament una pregunta d'entre les preguntes 10-13 per poder continuar contestant la resta.

Els punts de tall se situen en 4 o més per a la subescala d'ansietat, i en 2 o més en l'escala de depressió.

El qüestionari té 18 preguntes. La persona ha de reflexionar si durant les dues últimes setmanes se li han presentat alguns dels símptomes esmentats en les preguntes(143).

## 4. Qüestionari d'activitat física – IPAQ

El qüestionari d'activitat física IPAQ és un instrument proposat per l'OMS per ser utilitzat en la vigilància epidemiològica en l'àmbit poblacional, ja que s'ha posat a prova en 24 països. Aquest instrument aporta informació sobre la despesa energètica estimada en 24 hores i en les diferents àrees de la vida diària. Té l'avantatge de poder-se aplicar a grans mostres de diferents nivells socioeconòmics, atesa la seva

simplicitat tant en l'administració com en l'obtenció de les puntuacions.

Del qüestionari d'activitat física n'existeixen dues versions: la llarga i la curta. En el present estudi s'ha utilitzat la curta ja que està validada i es recomana utilitzar en estudis poblacionals.

L'IPAQ mesura el nivell d'activitat física a través de set preguntes: cinc sobre la freqüència, duració i intensitat (intensa i moderada) de l'activitat física realitzada en els últims set dies, una sisena sobre caminar i, finalment, sobre el temps que ha estat assegut en un dia laborable.

L'indicador d'activitat física s'expressa tant de manera contínua (minuts, setmana) com de manera categòrica, classificat a com nivell d'activitat física, baixa, moderada o alta.

Paràmetres per al càlcul: (MET: equivalents metabòlics)

L'activitat física intensa = 8,0 MET

L'activitat física moderada = 4,0 MET

Caminar = 3,3 MET

L'activitat física intensa es calcula multiplicant la constant 8,0 MET per cada minut d'intensitat i per cada dia.

L'activitat moderada es calcula multiplicant la constant 4,0 MET pels minuts d'intensitat i per cada dia.

Per "caminar" s'utilitza la constant 3,3 MET pels minuts caminats i per cada dia caminat.

Fórmula per al càlcul: activitat intensa + activitat moderada + caminar

Interpretació dels resultats

< 599 MET-minuts/setmana es considera activitat física *baixa*.

600-3.000 MET-minuts/setmana combinant els tres tipus d'activitat es considera activitat física *moderada*.

>3.000 MET-minuts/setmana combinant els tres tipus d'activitat o > 1.500 MET-minuts/setmana només d'activitat intensa es considera activitat física *alta* (144,145).

## 5. Qüestionari de salut SF-12

El qüestionari de salut SF-12 és un instrument per avaluar la qualitat de vida de les persones en relació amb la seva salut. És una de les escales genèriques més utilitzada en la població en general. El SF-12 és la versió curta del SF-36 Health Survey.

Es tracta d'un qüestionari auto-administrable, i consta de 12 ítems provinents de les vuit dimensions del SF-36 incloent una o dues preguntes de cada. S'han extret dues preguntes de les dimensions funció física, rol físic, rol emocional i salut mental. Per a la resta de dimensions –funció social, vitalitat, dolor corporal i salut general– s'ha extret una pregunta. A partir d'aquestes 12 preguntes es va construir la versió reduïda. El SF-12 consta de dues úniques puntuacions: una és l'àrea física i l'altra la mental.

Hi ha dues versions del SF-12. Per al present estudi s'ha utilitzat la versió 1.

1) Funció física (FF): grau en què la salut limita l'activitat física de pujar escales i caminar més d'una hora. Preguntes 2 i 3.

2) Rol físic (RF): grau en què la salut física interfereix en la feina i altres activitats diàries, incloent un rendiment inferior al desitjable, la limitació en el tipus d'activitats realitzades o la dificultat en la realització de l'activitat. Preguntes 4 i 5.

- 3) Dolor corporal (DC): intensitat del dolor i el seu efecte en el treball habitual, tant fora del domicili com en el domicili. Pregunta 8.
- 4) Salut general (SG): valoració personal de la salut. Pregunta 1.
- 5) Vitalitat (VT): sentiment de vitalitat davant el sentiment de cansament i esgotament. Pregunta 11.
- 6) Funció social (FS): grau en què els problemes de salut física o emocional interfereixen en la vida habitual. Pregunta 12.
- 7) Rol emocional (RE): grau en què els problemes emocionals interfereixen en la feina o en les activitats quotidianes. Preguntes 6 i 7.
- 8) Salut mental (SM): sentiment de tranquil·litat, desànim i tristesa. Preguntes 9 i 10.

La pregunta 1 del qüestionari valora la percepció de la salut en general. La pregunta es categoritza en: excel·lent, molt bona, bona, regular i dolenta. En la present investigació s'ha recodificat en dues categories: bona i dolenta. La categorització "bona" engloba l'excel·lent, molt bona i bona, i la categorització "dolenta" engloba la regular i dolenta.

El resultat del SF-12 consta de dues puntuacions: índex de salut física (ISF), que engloba les preguntes 1, 2, 3, 4, 5 i 8, i l'índex de salut mental (ISM), que engloba les preguntes 6, 7, 9, 10, 11 i 12. La puntuació oscil·la entre 12 a 47, sent 12 el pitjor estat de salut i el 47 el millor estat de salut. ISF [6-20] ISM [6-27](146,147).

#### 6. Qüestionari de satisfacció de la intervenció

S'han elaborat quatre preguntes per conèixer la satisfacció dels participants envers l'estudi. S'ha utilitzat una escala de Likert de cinc graus per a la seva valoració: 1 (gens satisfet), 2 (poc satisfet), 3 (adequat), 4 (satisfet), 5 (molt satisfet).

El qüestionari de satisfacció és d'elaboració pròpia. Per a l'elaboració de les preguntes s'han seguit d'altres estudis i s'han adaptat per al present estudi. Les preguntes van orientades a donar resposta a la satisfacció de la informació que han rebut de l'estudi, la valoració dels materials utilitzats, l'accessibilitat als professionals de la salut per resoldre dubtes sobre la intervenció i la satisfacció global de la intervenció.

#### *b) Variables de salut circadiària de la cuidadora*

##### 1. Escala d'hàbits circadianis saludables – Escala modificada

S'ha elaborat una escala modificada de l'escala d'hàbits circadianis saludables per poder conèixer si els hàbits circadianis de les participants són saludables o no.

L'escala d'hàbits circadianis saludable utilitza únicament situacions que es poden modificar a voluntat de la participant. En aquest estudi, s'han utilitzat els 12 primers indicadors de la taula, que poden determinar de forma objectiva i dicotòmica si els hàbits circadianis de les cuidadores són saludables o no.

Aquests 12 indicadors donen resposta a l'exposició a la llum natural, llum artificial i fosc, el temps, duració i nivell d'activitat física, sedentarisme i horaris de son. Les dades s'han extret a través de la informació recollida pel sensor Kronowise. Per considerar positiu un d'aquests indicadors, el comportament de la variable ha d'haver-se registrat almenys cinc dies a la setmana. Pel contrari, si no està registrat durant almenys cinc dies, aquell indicador queda marcat com no complert, i la participant no tindria un bon hàbit circadiari en aquell indicador(94) (Taula 27).

**Taula 27:** Escala d'hàbits circadianis saludables modificada

EXPOSICIÓ A LA LLUM-FOSCOR		
1.	Dorm en total fosc?	Sí=1 ; No=0
2.	S'exposa a set hores de fosc durant la nit?	Sí=1 ; No=0
3.	S'exposa a més de dues hores a la llum natural exterior?	Sí=1 ; No=0
4.	El seu període de fosc es troba entre les 22 i les 10 h?	Sí=1 ; No=0
ACTIVITAT FÍSICA		
5.	Està menys de 10 hores en activitat sedentària?	Sí=1 ; No=0
6.	Reposa almenys dues hores abans d'anar dormir?	Sí=1 ; No=0
7.	Realitza activitat física moderada-vigorosa almenys 30 minuts al dia?	Sí=1 ; No=0
8.	L'activitat física intensa es realitza entre les 8 i les 20 h?	Sí=1 ; No=0
HÀBITS DE SON		
9.	Dorm entre 7 i 9 hores diàries?	Sí=1 ; No=0
10.	Fa migdiades de menys de 30 minuts?	Sí=1 ; No=0
11.	Els horaris de son entre els caps de setmana i els dies laborables tenen una diferència menor de dues hores?	Sí=1 ; No=0
12.	El seu descans es produeix entre les 22 i les 10 h?	Sí=1 ; No=0

La categorització dels resultats és el següent (Taula 28):

**Taula 28:** Resultats de l'escala d'hàbits circadianis saludables modificada categoritzats

Escala d'hàbits circadianis saludable modificada	Categoritzada
0-2	Hàbits que requereixen canvis immediats
3-5	Hàbits millorables
6-8	Bons hàbits circadianis
9-12	Hàbits excel·lents

## **Annex 12: Full informatiu per a la cuidadora – fase experimental**

Títol de l'estudi: Plataforma e-Care i hàbits de salut circadiària en l'atenció d'infermeria a les cuidadores.

Em dirigeixo a vostè per convidar-lo a participar, de manera completament voluntària, en un estudi que es realitzarà en persones que, com vostè, cuiden persones dependents al domicili.

La meva intenció és que rebí la informació correcta i suficient perquè pugui avaluar i jutjar si vol o no participar-hi.

L'objectiu de l'estudi és:

1. Dissenyar, desenvolupar i avaluar una plataforma web (e-Care) basada en les necessitats de les cuidadores informals.
2. Avaluar l'efectivitat d'incloure a les cures d'infermeria les recomanacions de salut circadiària sobre el son, l'activitat física i exposició a la llum donades a les cuidadores informals.

Si accepta participar en l'estudi se li prepararà en el seu dispositiu mòbil l'aplicació e-Care i se li ensenyarà com pot utilitzar-la. Durant sis mesos podrà navegar-hi i tindrà el suport de l'equip per a tots els dubtes que li puguin anar sorgint. Per altra banda, una setmana abans d'instal·lar l'aplicació, se li col·locarà un sensor, en forma de rellotge, a la mà no dominant. Des d'aquest dispositiu es recolliran dades sobre la qualitat del son i l'haurà de portar durant una setmana seguida, només retirant-lo en el moment de la dutxa. Se li col·locarà dues vegades més, als dos mesos i als sis mesos, per tal poder recollir més informació amb la finalitat d'elaborar així un informe de la qualitat del son que té.

Finalment, en la primera visita, se li entregarà un quadern amb cinc qüestionaris autoaplicables. Aquests mateixos qüestionaris els tornarem a passar als dos mesos i al final de l'estudi, als sis mesos.

La participació en aquest estudi és voluntària. Podrà abandonar-lo en qualsevol moment si ho considera convenient.

La recollida i anàlisi posterior de totes aquestes dades es realitzaran garantint estrictament la seva confidencialitat d'acord amb l'establert per la Llei 2016/679 , del 25 de maig, relativa a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades, i per la qual es deroga la Directiva 95/46/CE (Reglament general de protecció de dades) (DOUE 4.5.2016).

En cas de necessitar informació sobre l'estudi, la persona interessada es pot posar en contacte amb la investigadora principal, Rosa Noell Boix, a través del telèfon 679328143 o del correu electrònic [rosa.noell@uvic.cat](mailto:rosa.noell@uvic.cat)



**Annex 13: Consentiment informat pel cuidador – fase experimental**

Jo, \_\_\_\_\_ major d'edat, amb DNI \_\_\_\_\_,

DECLARO QUE:

- He rebut informació sobre el projecte *Plataforma e-Care i hàbits de salut circadiària en l'atenció d'infermeria a les cuidadores*.
- He pogut llegir el full informatiu que se m'ha lliurat i aclarir tots els dubtes relacionats amb el projecte.
- Se m'ha informat de tots els aspectes relacionats amb la confidencialitat i la protecció de dades pel que fa a la gestió de les dades personals que comporta el projecte, i les garanties donades en compliment de la Llei 2016/679 de Protecció de Dades.
- La meva col·laboració en el projecte és totalment voluntària i tinc el dret a retirar-me'n en qualsevol moment, revocant el present consentiment, sense que aquesta retirada pugui influir negativament en la meva persona en cap cas.

Per tot això,

DONO EL MEU CONSENTIMENT A,

1. Participar en el projecte *Plataforma e-Care i hàbits de salut circadiària en l'atenció d'infermeria a les cuidadores*.
2. Que l'equip d'investigació, coordinat amb les infermeres de l'Àrea Bàsica de Salut de Cassà de la Selva, puguin accedir a la meva història clínica, per facilitar exclusivament el meu número de telèfon i l'adreça domiciliària a la investigadora principal, Rosa Noell, amb la finalitat de contactar amb mi per als seguiments durant el projecte.

CIUTAT, DIA/MES/ANY:

*SIGNATURA PARTICIPANTS SIGNATURA INVESTIGADOR PRINCIPAL*

#### **Annex 14: Full informatiu de la persona dependent – fase experimental**

Títol de l'estudi: Plataforma e-Care i hàbits de salut circadiària en l'atenció d'infermeria a les cuidadores.

Em dirigeixo a vostè per convidar-lo a participar, de manera completament voluntària, en un estudi que es realitzarà en persones que, com vostè, són cuidades per un cuidador al domicili.

La meva intenció és que rebí la informació correcta i suficient perquè pugui avaluar i jutjar si vol o no participar-hi.

L'objectiu de l'estudi és:

1. Dissenyar, desenvolupar i avaluar una plataforma web (e-Care) basada en les necessitats de les cuidadores informals.
2. Avaluar l'efectivitat d'incloure a les cures d'infermeria les recomanacions de salut circadiària sobre el son, l'activitat física i exposició a la llum donades a les cuidadores informals.

Si accepta participar a l'estudi, se li demanaran quatre dades de caràcter personal: edat, gènere, índex de fragilitat, escala de Barthel i índex de complexitat. Aquestes dades seran extretes del programa informàtic ECAP i ens les facilitarà la seva infermera referent del Centre d'Atenció Primària.

La participació en aquest estudi és voluntària, i podrà, així mateix, abandonar-lo en qualsevol moment si ho considera convenient.

La recollida i anàlisi posterior de totes aquestes dades es realitzarà garantint estrictament la seva confidencialitat d'acord amb l'establert per la Llei 2016/679 , del 25 de maig, relativa a la protecció de les persones físiques pel que fa al tractament de dades personals i a la lliure circulació d'aquestes dades, i per la qual es deroga la Directiva 95/46/CE (Reglament general de protecció de dades) (DOUE 4.5.2016).

En cas de necessitar informació sobre l'estudi es podrà posar en contacte amb la investigadora principal, Rosa Noell Boix, a través del telèfon 679328143 o del correu electrònic [rosa.noell@uvic.cat](mailto:rosa.noell@uvic.cat)

**Annex 15: Consentiment informat pel pacient dependent – fase experimental**

Jo, \_\_\_\_\_ major d'edat, amb DNI \_\_\_\_\_,

DECLARO QUE:

- He rebut informació sobre el projecte *Plataforma e-Care i hàbits de salut circadiària en l'atenció d'infermeria a les cuidadores*.
- He pogut llegir el full informatiu que se m'ha lliurat i aclarir tots els dubtes relacionats amb el projecte.
- Se m'ha informat de tots els aspectes relacionats amb la confidencialitat i la protecció de dades pel que fa a la gestió de les dades personals que comporta el projecte, i les garanties donades en compliment de la Llei 2016/679 de Protecció de Dades.
- La meva col·laboració en el projecte és totalment voluntària i tinc el dret a retirar-me'n en qualsevol moment, revocant el present consentiment, sense que aquesta retirada pugui influir negativament en la meva persona en cap cas.

Per tot això,

DONO EL MEU CONSENTIMENT A,

1. Participar en el projecte *Plataforma e-Care i hàbits de salut circadiària en l'atenció d'infermeria a les cuidadores*.
2. Que l'equip d'investigació, coordinat amb les infermeres de l'Àrea Bàsica de Salut de Cassà de la Selva, puguin accedir a la meva història clínica per facilitar l'edat, el gènere, l'índex de fragilitat, escala de Barthel i l'índex de complexitat a la investigadora principal.

CIUTAT, DIA/MES/ANY:

*SIGNATURA PARTICIPANTS o TUTORS SIGNATURA INVESTIGADOR PRINCIPAL*

**Annex 16: Autorització d'enregistrament i difusió d'intervenció**



**AUTORITZACIÓ D'ENREGISTRAMENT I DIFUSIÓ D'INTERVENCIÓ**

**Dades de la persona que autoritza**

Nom i cognoms: .....

DNI: .....

**Dades de l'activitat**

Títol de l'acte: .....

Dia: .....

Hora: .....

Lloc: .....

**Dades de la persona que organitza**

Nom i cognoms: .....

Unitat: .....

La persona sotasignada autoritza la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya (UVic-UCC) a enregistrar la seva intervenció d'acord amb les condicions següents:

1. La UVic-UCC podrà enregistrar la imatge i la veu de la persona sotasignada durant la seva intervenció i copiar-les en un altre suport o adaptar-les amb finalitats de consulta, difusió i promoció.
2. La UVic-UCC podrà difondre, publicar o comunicar l'enregistrament, de forma íntegra o parcial, amb finalitats d'informació de les seves activitats, d'estudi, de recerca i suport o il·lustració de la docència. La persona sotasignada cedeix els drets d'explotació que li corresponen com a autora de forma no exclusiva, sense límit temporal ni territorial, per a aquestes finalitats.
3. La UVic-UCC podrà difondre, publicar o comunicar l'enregistrament per qualsevol mitjà, inclòs Internet. La persona sotasignada autoritza expressament la incorporació de l'enregistrament a una base de dades electrònica d'accés obert.
4. La persona sotasignada autoritza la UVic-UCC a acordar amb terceres persones la realització de la conservació o difusió de l'enregistrament en els termes indicats en els apartats anteriors, sempre que les finalitats d'aquestes terceres persones siguin concordants amb la cessió

de drets que efectua en aquest acte. Amb aquesta finalitat, la UVic-UCC podrà utilitzar les plataformes o els canals que consideri més adequats per afavorir-ne la difusió, acceptant les condicions d'ús d'aquestes plataformes o canals, sempre que no siguin contràries als drets i interessos acordats en aquest document.

5. La persona sotasignat/ es reserva la resta de drets als quals no es fa referència en aquest document.
6. Així mateix autoritza a la Universitat a incorporar les seves dades al fitxer Proveïdors creat als efectes de relació amb les persones que ofereixen serveis a la Universitat. Per a l'exercici de drets la persona sotasignada es declara informada de les referències de la Universitat: carrer Sagrada Família, 7, Vic (CP 08500), tel. 93 886 12 22 i adreça electrònica [informacio@uvic.cat](mailto:informacio@uvic.cat).

Signatura

Vic, ..... de/d' ..... de .....











## TESI DOCTORAL

---

Actualment les societats s'enfronten a poblacions cada vegada més envellides, on la majoria necessiten ser cuidades en el domicili, de manera que la cura recau sobre membres de la família o una persona contractada, que es converteixen en cuidadores informals o formals respectivament.

Són necessàries intervencions infermeres dirigides a les cuidadores per ajudar-les a realitzar unes cures de més qualitat i, a la vegada, ajudar-les a guanyar qualitat de vida. En aquesta línia s'ha vist que les noves tecnologies són una bona eina per utilitzar a l'hora de realitzar intervencions cap a elles, ja que retallen distàncies entre cuidadores i professionals i són accessibles des de qualsevol lloc.

La finalitat d'aquesta tesi ha sigut dissenyar una intervenció d'infermeria, combinant una part tecnològica a través d'una plataforma web i una intervenció individualitzada en relació amb els hàbits de salut circadiària.