

**ANÀLISI DEL CONEIXEMENT, DE L'ACTITUD I DE L'ÚS  
QUE FAN ELS CUIDADORS INFORMALS DELS  
MALALTS D'ALZHEIMER EN EL DOMICILI, DE LES  
CONTENCIONS MECÀNIQUES I FARMACOLÒGIQUES**

Maragda DEUTÚ COLOM

---

4<sup>rt</sup> Curs. Treball de Fi de Grau

Prevenció i Atenció en Situacions de Cronicitat **(MENCIÓ)**

Tutora: Eva Cirera Viñolas

Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar - Universitat de Vic

Vic, maig de 2013

# ÍNDEX

	<u>Pàg</u>
<b>Resum .....</b>	<b>2</b>
<b>1. Antecedents i estat actual del tema .....</b>	<b>3</b>
<b>2. Objectius .....</b>	<b>7</b>
<b>3. Metodologia .....</b>	<b>9</b>
<b>4. Utilitat pràctica dels resultats.....</b>	<b>27</b>
<b>5. Organització del programa .....</b>	<b>28</b>
<b>6. Bibliografia .....</b>	<b>30</b>
<b>7. Pressupost.....</b>	<b>36</b>
<b>8. Annexes .....</b>	<b>37</b>
8.1. Enquesta .....	37
8.2. Plantilla entrevistes.....	50
8.3. Índex de Barthel .....	51
8.4. Full de consentiments informat.....	52
<b>9. Agraïments.....</b>	<b>53</b>

## **Resum**

L'objectiu d'aquest estudi consisteix en saber quins coneixements posseeixen, quines actituds i quin ús fan els cuidadors informals de persones diagnosticades d'Alzheimer en el domicili, de les contencions mecàniques i farmacològiques.

Aquest projecte es tracta d'un disseny exploratori, descriptiu i transversal. Per a realitzar-lo es prendrà com a mostra a cuidadors principals informals, que tinguin al seu càrrec persones diagnosticades d'Alzheimer que siguin usuàries de l'atenció primària dels serveis sanitaris públics, de la província de Barcelona. L'estudi integrarà dues fases: la primera consistirà en realitzar una prova pilot a un nombre reduït de persones que servirà per avaluar i perfeccionar l'eina de la recollida de dades (els instruments a emprar seran una enquesta d'elaboració pròpia i entrevistes) i la segona consistirà en efectuar la recollida de dades a partir de l'enquesta modificada i validada en la fase anterior.

En la fase pilot es realitzarà l'anàlisi de les dades a través de la tècnica coneguda com <<Anàlisi del contingut>> i en la fase següent, s'utilitzarà el paquet estadístic SPSS versió 21.0.0.

*Paraules clau: Contenció mecànica / Contenció farmacològica / Cuidadors informals/ Alzheimer*

## **Summary**

The aim of this study is to find out what kind of knowledge, which attitudes and how the informal caregivers of people diagnosed with Alzheimer at home use physical and chemical restraints.

This project is an exploratory, descriptive and cross-sectional design. To carry it out the main informal caregivers, who have people with Alzheimer on their charge and these people must be primary attention users of the Health Service, in Barcelona. The study integrates two phases: the first consists of carrying out a pilot test in a small group of people that is going to evaluate and improve the data collection tool (a self-made questionnaire and interviews are going to be the instruments used) and the second consists of collecting data from the questionnaire modified and validated in the previous phase.

In the pilot phase, some information analysis will be carried out through the technique known as "the content analysis" and in the following phase, the statistic Package SPSS 21.0.0 version will be used.

*Key Words: Physical restraints / Chemical Restraints / Informal caregivers/ Alzheimer disease*

## 1. Antecedents i estat actual del tema

Les contencions mecàniques es defineixen com <<la utilització d'un dispositiu físic o mecànic per restringir els moviments d'una part del cos o la seva totalitat, amb la finalitat de prevenir aquelles activitats mecàniques que poden posar en situació de risc o en perill de lesió la persona malalta o altres persones del seu entorn>> (Col·legi oficial d'infermeria de Barcelona: comissió deontològica, 2006, p.1) i les contencions farmacològiques es defineixen com <<el procediment clínic de tipus invasiu que contempla administrar una substància al cos de la persona agitada o alterada per crisis emocionals amb l'objectiu d'alleugerir la simptomatologia, per continuar amb el tractament del quadre de base>> (Aguilar, 2003, p.8).

Malgrat l'absència oficial de dades, segons una publicació estrangera de 1997 a l'Estat espanyol hi ha un excés de contencions mecàniques (Ljunggren et al., 1997). La referència més actual de la prevalença a Catalunya ens la dona el treball de camp sobre una població de 8.772 persones, distribuïdes en 164 residències, que va fer recentment el Servei d'Inspecció i Registre de Serveis Socials de la Generalitat de Catalunya, on al voltant del 20% dels residents estaven sotmesos a algun tipus de contenció mecànica. Del total de residents, el 50% tenia algun tipus de demència i d'aquest percentatge, el 41,22% portava algun tipus de contenció mecànica ( Servei d'Inspecció i Registre, 2011).

Aquestes últimes dades, referent al percentatge de persones amb demència que estan sotmeses a algun tipus de contenció mecànica, coincideixen amb estudis internacionals (Leuzy & Gauthier, 2012, Huabin, 2011, Bredthauer et al., 2005), que assenyalen que hi ha una relació directa entre l'ús de contencions mecàniques i les demències, ja que les persones que sofreixen un deteriorament cognitiu constitueixen un grup d'alt risc per ser continguts.

Pel que fa a les contencions farmacològiques, un estudi realitzat a Canadà (Bronskill, 2004) revela que les teràpies amb fàrmacs neurolèptics són acceptades quan han fracassat els mitjans no farmacològics per afrontar alguns símptomes psicològics i conductuals de la demència (agressió mecànica i verbal, trastorn del son, vagabunderia, agitació...), però aquesta necessitat no permet explicar l'elevada freqüència de prescripció d'aquests fàrmacs a les persones grans que ingressen en una residència en dosis majors a les recomanades, i sense haver consultat prèviament amb un especialista en Geriatria o en Psiquiatria.

A Espanya, entre un 50% i un 80% de les persones amb la malaltia d'Alzheimer consumeixen drogues psicoactives, sedants o tranquil·litzants a diari i durant llargs períodes de temps (Burgueño, 2003).

Un estudi recent realitzat al nostre país (Fort, et al., 2010) alerta de l'elevada prevalença del consum de fàrmacs neurolèptics entre els pacients ancians amb demència.

Són limitats els estudis que tenen en compte l'aplicació de mesures de contenció en el domicili. En aquest sentit, crida l'atenció els resultats obtinguts d'un estudi realitzat a Lanzarote (Fariña-López, 2008), mitjançant el qual es pretenia valorar l'actitud dels familiars cuidadors en el domicili de persones grans dependents davant l'ús de les contencions mecàniques. Els resultats mostren que el 90,7% dels familiars cuidadors entrevistats, varen considerar aquest recurs com adequat i disposats a utilitzar-lo en cas que fos necessari i un 41,9% va opinar que no es podia evitar l'ús de contencions i desconeixien altres alternatives que poguessin utilitzar-se. Aquesta actitud favorable dels familiars vers els mecanismes de contenció mecànica també es va detectar en un estudi realitzat a Alemanya (Haut, et al., 2010), on els familiars de les persones ingressades en una residència, van mostrar una actitud propícia davant aquests dispositius, superior que les infermeres i auxiliars d'infermeria que hi treballaven.

Les contencions mecàniques i farmacològiques són uns recursos que generen un gran debat, ja que les persones sotmeses a algun tipus de contenció s'enfronten a una pèrdua d'autonomia, dignitat i autoestima i aquesta pràctica s'oposa als principals objectius de les cures prolongades, és a dir, aconseguir el màxim grau d'independència, capacitat funcional i qualitat de vida possible (Confederación Española de Organizaciones de Mayores, 2010). A més a més, són diversos els estudis (Cotter, 2005, Agens, 2010, Fariña-López, 2011, Olazaràn, 2012) que demostren que l'ús rutinari de contencions mecàniques en persones adultes poden originar tant complicacions mecàniques com psicològiques, o fins i tot arribar a provocar la mort de qui hi està sotmès, i que l'ús de fàrmacs psicotròpics, emprats o no com a contencions, suposen riscos per a les persones grans i malaltes d'Alzheimer i s'han d'utilitzar de forma limitada i molt controlada.

En alguns països s'ha intentat millorar la qualitat de l'atenció en les institucions de llarga duració mitjançant la legislació sobre la utilització de contencions mecàniques i farmacològiques i la creació d'unitats especials per a les persones amb demència.

Entre els països que posseeixen legislació restrictiva quant a l'ús de contencions, podem destacar Japó i Estats Units. Països com Austràlia, Dinamarca, Alemanya i Països Baixos també disposen de legislació que restringeix l'ús de contencions en els centres d'atenció a persones grans.

Als Estats Units, a la primeria dels anys noranta, es va fer un estudi en relació amb l'ús de les contencions mecàniques en establiments residencials. En aquell moment, la prevalença era d'un 41%. D'aquest estudi se'n derivà la normativa OBRA (*Omnibus*

*Butget Reconciliation Act*), que va entrar en vigor l'any 1990 i que ha portat, fins a principis d'aquest segle XXI, a una disminució significativa d'aquesta pràctica, ja que l'actual prevalença és lleugerament inferior al 20% (Tideiksaar, 2004).

A Espanya actualment no existeix, en el pla estatal, legislació específica que reguli l'ús de contencions. Però en l'àmbit autonòmic, s'han desenvolupat diverses lleis i decrets que fan referència explícita a les contencions físiques, establint límits al seu ús.

A Catalunya existeix el Decret 284/1996 modificat pel Decret 176/2000, art.5.1, que diu: *Dret a no ser sotmès a cap tipus d'immobilització o restricció física o farmacològica sense prescripció mèdica i supervisió, llevat que existeixi perill imminent per a la seguretat física de l'usuari o de terceres persones. En aquest últim cas, les actuacions efectuades s'hauran de justificar-se documentalment en l'expedient assistencial de la persona usuària.*

Per altra banda, La Confederació Nacional d'Organitzacions de Persones Grans (CEOMA), juntament amb la Fundació Iberdrola, varen desenvolupar el programa "*Desatar al anciano y al enfermo de Alzheimer*", i entre les accions que varen dur a terme, destaca la "*Guia para personas mayores y familiares: uso de sujeciones físicas y químicas con personas mayores y enfermos de Alzheimer*", la finalitat de la qual és promoure un ús racional de les contencions en el context domiciliari (Confederación Española de Organizaciones de Mayores, 2010).

La malaltia d'Alzheimer és el tipus de demència més comú i representa al voltant del 60-70% de les demències (Abellan, 2010). La prevalença d'aquesta malaltia és del 5-6% entre les persones majors de 65 anys. Aquest percentatge creix a mesura que augmenta l'edat i se situa a prop d'un 40% entre els majors de 80 anys (Arroyo et al., 2008). Actualment a Catalunya hi ha aproximadament 112.000 persones que pateixen aquesta malaltia (Generalitat de Catalunya, 2012).

Malgrat els canvis socials, com la incorporació de les dones al treball fora de casa, els divorcis, el menor nombre de fills... la família segueix sostenint la responsabilitat de les cures de les persones malaltes d'Alzheimer. És la família qui de forma majoritària es fa càrrec de l'atenció i de la cura de les persones amb demència. S'estima que aproximadament un 80% d'aquests malalts són atesos per les seves famílies en el domicili (Arroyo et al., 2008). Aquestes dades són similars a les obtingudes per un estudi recent realitzat a la província d'Alacant, que afirma que un 74,8% de les persones amb demència són cuidades en l'àmbit domèstic per cuidadors informals (Toribio-Díaz, 2013).

Malgrat aquestes dades, la majoria dels estudis publicats en les últimes dues dècades sobre contencions en ancians, s'han realitzat en centres assistencials i les referències

disponibles en l'àmbit domèstic són gairebé inexistents. És aquesta escassa literatura i informació referent a l'ús, coneixements i actituds que tenen els cuidadors informals envers als mecanismes de restricció, allò que sustenta la necessitat de dur a terme aquest projecte a fi de conèixer la realitat de la seva situació per tal de poder comprendre-la i poder posar en marxa intervencions encaminades a garantir la seguretat i el benestar de totes les persones cuidades en l'àmbit domiciliari.

## **2. Objectius**

### Generals:

1. Descriure el perfil dels cuidadors informals i de les persones cuidades.
2. Saber els coneixements que posseeixen, sobre les contencions mecàniques i farmacològiques, els cuidadors principals informals de persones diagnosticades d'Alzheimer.
3. Estudiar l'ús que en fan de les contencions mecàniques i farmacològiques en els domicilis, els cuidadors principals informals de persones diagnosticades de la malaltia d'Alzheimer.
4. Conèixer l'actitud d'aquests cuidadors informals envers les contencions mecàniques i farmacològiques.

### Específics:

#### **1. Perfil dels cuidadors i de les persones cuidades:**

- A. Conèixer els trets sociodemogràfics, la tipologia i les característiques de les cures i els trets socials i de qualitat de vida del cuidador.
- B. Conèixer les característiques sociodemogràfiques i clíniques de la persona cuidada.

#### **2. De coneixement:**

- A. Saber si els cuidadors informals coneixen les indicacions i contraindicacions de per l'ús de contencions.
- B. Saber si coneixen els avantatges i desavantatges que es poden derivar de l'ús de les contencions.
- C. Saber si coneixen les mesures i cures que s'han de tenir en compte durant l'ús de contencions.
- D. Saber si coneixen mesures alternatives terapèutiques a les contencions.
- E. Saber si coneixen algun factor de risc que predisposi a ser subjectat mecànicament i/o químicament.

#### **3. D'ús:**

- A. Conèixer la prevalença d'ús de les principals mesures de contenció.
- B. Conèixer en quin moment del dia utilitzen les contencions mecàniques.



- C. Conèixer si fan ús d'alternatives terapèutiques a les contencions.
- D. Descriure les situacions que predisposen a l'ús de contencions.
- E. Saber si l'ús de contencions mecàniques sorgeix per iniciativa pròpia o per la recomanació d'algun membre de l'equip sanitari i si han rebut formació d'un professional sobre el maneig d'aquests dispositius.
- F. Identificar els efectes no desitjables de l'ús de contencions.
- G. Conèixer les situacions que reduirien l'ús de contencions en els domicilis, segons les percepcions dels cuidadors.

**4. D'actitud:**

- A. Conèixer si consideren adequat i inevitable l'ús de contencions.
- B. Conèixer si consideren que l'ús de contencions poden tenir efectes negatius sobre la salut.
- C. Saber quin sentiments els hi genera, o generaria, el fet d'utilitzar mesures de contenció.

### **3. Metodologia**

#### **Disseny de l'estudi**

Es realitzarà un estudi exploratori, descriptiu i transversal.

Per realitzar l'estudi s'efectuarà una enquesta que serà validada en una fase pilot a través d'una prova pretest i una entrevista.

#### **Població i àmbit d'estudi**

L'estudi es realitzarà a cuidadors principals informals, que tinguin al seu càrrec persones diagnosticades d'Alzheimer que siguin usuàries de l'atenció primària dels serveis sanitaris públics, de la província de Barcelona.

#### **Mostra dels participants**

##### Fase Pilot

La selecció dels participants es realitzarà de forma aleatòria a través del programa d'ATDOM (Atenció Domiciliària) d'un Centre D'atenció Primària (CAP) de la província de Barcelona, amb una mostra de 10 persones.

Aquest CAP serà escollit per conveniència, segons el nombre d'usuaris que atenguin majors de 65 anys (d'aproximadament unes 3.000 persones), i la motivació de l'Equip d'Atenció Primària (EAP) per participar-hi. El CAP convidat a col·laborar en la prova pilot de l'estudi, serà un centre aliè als escollits en la fase següent, però amb uns usuaris de característiques similars a la mostra a estudiar, per tal que siguin representatius.

##### Fase Enquesta Definitiva

S'escolliran dos CAP que pertanyin a diferents territoris de la regió sanitària de Catalunya Central, i un CAP del territori de la ciutat de Barcelona (regió sanitària de Barcelona). D'aquesta manera s'aconsegueix que l'estudi compti amb una mostra d'una població urbana (ciutat de Barcelona) i una altra de l'àmbit rural o semi-rural (territori de Catalunya central).

Per seleccionar els CAP es tindrà en compte el nombre d'usuaris que atenen que siguin majors de 65 anys (d'aproximadament unes 3.000 persones) i la motivació de l'EAP per participar-hi.

Si partim de la base que es comptarà amb un total d'un es 9.000 persones majors de 65 anys (3.000 persones per CAP) i que un 5% d'aquestes persones majors de 65 anys tenen Alzheimer (Arroyo et al., 2008) i que, d'aquest 5%, un 70% estan cuidats per cuidadors informals (Toribio-Díaz, 2013) s'obtindrà un total de 315 possibles candidats. Si estimem un percentatge d'individus no elegibles segons els criteris

d'inclusió i exclusió o que no acceptin participar en l'estudi del 20%, la mostra final resultant serà d'aproximadament d'unes 250 persones.

### **Criteris d'inclusió i exclusió**

La mostra d'estudi estarà constituïda per cuidadors que compleixin els següents *criteris d'inclusió*:

- Cuidadors informals de persones diagnosticades amb demència tipus Alzheimer, incloses en el programa ATDOM (Atenció domiciliària) dels Centres d'Atenció Primària.
- Ser cuidador principal, és a dir, el responsable de l'atenció, suport i cures diàries de la persona malalta d'Alzheimer.
- No rebre una remuneració econòmica externa per cuidar, a menys que aquesta prestació sigui reconeguda per la Llei de Dependència al cuidador familiar.
- En cas d'existir diversos cuidadors per a un mateix malalt, s'elegirà aquell que dediqui més temps a tenir-ne cura.
- Portar tres mesos, o més temps, fent de cuidador de la persona amb Alzheimer.
- Tenir més de 18 anys.
- Voluntarietat del cuidador per cooperar amb la investigació.
- Ser apte psicològicament per participar en l'estudi.
- Tenir una comprensió lectora suficientment alta que li permeti entendre perfectament l'enquesta.
- Comprendre el català i/o el castellà, ja que són els dos idiomes oficials en què estaria disponible l'enquesta.

Per altra banda, per seleccionar els participants, se seguiran els següents *criteris d'exclusió*:

- No complir qualsevol dels criteris esmentats anteriorment.
- Presentar alteracions del llenguatge o d'audició suficientment greus, com perquè puguin afectar en la contextualització de l'enquesta i, per tant, en els seus resultats.
- Comptar amb el suport de cuidadors formals (professionals o persones integrades a l'equip de salut, capacitades per donar un servei professional remunerat per temps limitat) de més de 20 hores setmanals.

## Període d'estudi

La durada d'aquest estudi serà de 18 mesos i es durà a terme del gener de 2013 fins al juny de 2014.

## Variables

Les variables recollides en l'estudi seran les mateixes en la fase pilot que en la fase de l'enquesta definitiva, però la forma de redactar les preguntes, per fer-les més entenedores, o d'establir les respostes preestablertes estan susceptibles a modificacions a partir de les necessitats detectades en la prova pretest de la fase pilot. Per altra banda, el fet de valorar mitjançant una entrevista quins coneixements i actituds tenen els cuidadors informals vers als mecanismes de contenció, pot manifestar la necessitat de mesurar aquests coneixements i actituds a través d'uns altres ítems més apropiats.

- Referents al cuidador principal:

VARIABLE	DEFINICIÓ OPERATIVA
Edat	En anys
Sexe	Home/dona
Estat civil	Solter/a; Casat/a; Separat/da; Divorciat/da i Vidu/a
Nivell d'estudis	Cap/incomplets; Estudis primaris o equivalents; Estudis secundaris (inclou batxillerat i formació professional); Estudis superiors (universitaris).
Situació ocupacional	Treballant de manera remunerada; Dedicat/da a les tasques de la llar/ Aturat/da; Jubilat/da; Estudiant; Invalidesa permanent.
Situació financera	Percepció de la pròpia situació financera. En cinc categories: Excel·lent; Bona; Regular; Dolenta; Molt dolenta.
Vincle amb la persona cuidada	Marit/muller; Pare/mare; Fill/filla; Gendre/jove; Nét/néta; Un altre vincle familiar; No és un familiar.
Conviu amb la persona cuidada	Sí / No
Temps dedicat a cuidar en dies a la setmana	Dies/setmana.
Temps dedicat a cuidar en hores al dia	Hores/dia.
Temps exercint de cuidador	En mesos
Suport extern, és a dir, ajuda formal o informal amb què compta	Accepta múltiples respostes. <ul style="list-style-type: none"><li>- No.</li><li>- Sí, d'un cuidador informal (persona que té cura del malalt a cuidar sense rebre diners a canvi. Seria el cas d'un familiar, d'un amic, etc.);</li><li>- Sí, d'un cuidador formal (persona que</li></ul>

	cobra uns diners per tenir cura del malalt a cuidar. Seria el cas de treballadores de la llar, professionals d'un centre de dia, etc.)
Tenir altres persones a càrrec	Sí / No
Percepció de la salut	Percepció de la pròpia salut. En cinc categories: Molt bona; Bona; Regular; Dolenta; Molt dolenta.

- Sobre la persona cuidada:

VARIABLES	DEFINICIÓ OPERATIVA
Edat	En anys
Sexe	Home / dona
Temps d'evolució de la malaltia	En mesos
Fase de deteriorament cognitiu	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lleu (Etapa inicial o fase 1) Aquesta primera fase es caracteritza perquè la persona pot tenir dificultats per controlar les finances; planificar menjars quan hi ha convidats; dificultats per orientar-se en llocs nous; oblidar successos recents.</li> <li>- Moderat (Etapa intermèdia o fase 2) En aquesta segona fase s'hi afegeix que sol estar desorientat en el temps, que té dificultats per escollir la roba adequada a l'estació de l'any o per a les diferents ocasions; no recorda telèfons, noms de familiars, adreces.</li> <li>- Moderadament greu (Etapa intermèdia-avançada o fase 3) En aquesta fase s'agreuja la situació i ja no hi ha dubtes del diagnòstic. Es caracteritza per l'aparició de dificultats per vestir-se, banyar-se i rentar-se. També pot aparèixer incontinència d'orina i fecal.</li> <li>- Greu (Etapa avançada o fase 4) En l'última fase, el pacient depèn completament de terceres persones per a la seva subsistència. Hi ha dependència en totes les activitats bàsiques de la vida diària; es perd de manera progressiva la parla i la "deambulació" i s'arriba a perdre la capacitat per somriure.</li> </ul>
Nivell de dependència	<p>L'enquestador serà la persona que anotarà en la resposta el resultat obtingut de l'índex de Barthel. La recollida de la informació de l'índex de Barthel es realitzarà a través de l'entrevista amb el cuidador informal.</p> <p>Índex de Barthel (Mahoney et al,1996). Instrument que mesura la capacitat de la persona per realitzar 10 activitats de la vida diària (AVD) considerades com a bàsiques, obtenint una estimació quantitativa</p>

	<p>del grau de dependència de l'individu. El rang de possibles valors varia entre 0 i 100 (90 per pacients limitats en cadira de rodes). Quant més a prop està del 0 la persona presenta més dependència, i al contrari, com més a prop està del 100, és més indicatiu d'independència.</p> <p>S'estableixen diferents graus de dependència, en funció de la puntuació obtinguda. La interpretació és:</p> <p>&lt;20: Dependència total  20-35: dependència severa  40-55: dependència moderada  ≥60: Dependència lleugera  =100: Independència</p> <p>No disposem de la validació de l'escala en el nostre medi. En el nostre país, la versió de Baztán i Cols ha contribuït substancialment a la seva difusió i ús (Baztán, et al.,1993).</p>
<p>Problemes de conducta</p>	<p>Accepta múltiples respostes.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conductes mecànicament no agressives: inquietud general, caminar constantment, maneig inapropiat dels objectes, etc.</li> <li>- Conductes verbalment no agressives : negativisme, peticions d'informació constants, queixes o gemecs, interrupcions irrellevants, frases reiteratives, etc.</li> <li>- Conductes mecànicament agressives: empentes, rascar-se repetidament , llençar objectes, donar cops, mossegar, etc.</li> <li>- Conductes verbalment agressives: crits, llenguatge malsonant, emissió de sorolls estranys, etc.</li> <li>- Cap de les respostes anteriors.</li> </ul>
<p>Pla de medicació</p>	<p>La pregunta serà contestada per l'enquestador a partir d'extreure el pla de medicació de l'historial clínic del CAP de la persona cuidada per conèixer la medicació, la posologia i la data d'inici del tractament, un cop signat el consentiment informat pel propi implicat, o bé per un familiar autoritzat en el cas que aquest no estigui capacitat per prendre decisions.</p>

- Referent als coneixements sobre les contencions:

Els coneixements es valoraran mitjançant 14 ítems (Veure annex 1). A les respostes correctes es donarà una puntuació d'un punt, i a les

respostes incorrectes es donarà una puntuació de zero. Les respostes “no ho sé” s’inclouran en la categoria d’incorrectes, seguin els criteris de puntuació d’un estudi realitzat a Hong Kong (Suen, et al.,1999) . Per tant, la puntuació total (és a dir, el nombre total d’ítems contestats correctament) anirà de 0 a 14.

Algunes de les preguntes s’han adaptat d’una enquesta elaborada a Hong Kong, dirigits a personal d’infermeria que treballaven en una residència d’avis (Suen et al.,1999).

- Referent a l’ús que es fa de les contencions mecàniques i farmacològiques:

VARIABLES	DEFINICIÓ OPERATIVA
Utilitzar o haver utilitzat en l’últim any contencions mecàniques.	Sí / No
Tipus de contencions mecàniques que s’hagin utilitzat en l’últim any.	<p>La qüestió accepta múltiples respostes i serà contestada per aquells participants que en la variable anterior hagin respost afirmativament. Consta de deu possibles alternatives:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Baranes laterals al llit</li> <li>- Cinturons</li> <li>- Canelleres</li> <li>- Benes elàstiques</li> <li>- Armilles de contenció</li> <li>- Llençols entrelligats a parts del cos</li> <li>- Manyoples</li> <li>- Cinturons de bata</li> <li>- Aïllar la persona en una habitació tancada</li> <li>- Altres (especificar)</li> </ul>
Situacions que han portat a fer ús de contencions mecàniques en l’últim any.	<p>La qüestió accepta múltiples respostes i serà contestada per aquells participants que hagin respost afirmativament a la variable “utilitzar o haver utilitzat en l’últim any contencions mecàniques”. Consta de quinze possibles alternatives:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evitar caigudes o lesions</li> <li>- Controlar agressions</li> <li>- Mantenir dispositius sanitaris ( per exemple sondes, vies...)</li> <li>- Manejar quadres d’agitació o confusió</li> <li>- Evitar “vagabundeo”</li> <li>- Evitar moviments repetitius</li> <li>- Per facilitar el descans de la persona cuidada</li> <li>- Per facilitar el descans del cuidador/a</li> <li>- Evitar el risc de fuga</li> <li>- Evitar riscos durant els períodes de son</li> <li>- Per falta de temps del cuidador/a</li> <li>- Mantenir l’equilibri corporal o bé assegurar una correcta posició</li> <li>- Per protegir el mobiliari</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Per petició de la pròpia persona cuidada</li> <li>- Altres(especificar)</li> </ul>
Haver utilitzat en l'últim any mesures terapèutiques alternatives a les contencions mecàniques.	<p>La qüestió serà contestada per aquells participants que hagin respost afirmativament a la variable "utilitzar o haver utilitzat en l'últim any contencions mecàniques". Consta de tres possibles alternatives:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sempre</li> <li>- A vegades</li> <li>- Mai</li> </ul>
Iniciatives que s'hagin utilitzat per reduir l'ús de contencions mecàniques.	<p>La qüestió accepta múltiples respostes i serà contestada per aquells participants que hagin respost "sempre" o "a vegades" en la variable anterior. Consta de dotze possibles tries:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Suport d'altres familiars o professionals amb la finalitat d'incrementar el temps de supervisió de la persona cuidada</li> <li>- Adaptar l'habitatge per facilitar la supervisió sense haver de fer ús de contencions mecàniques</li> <li>- Posar la persona cuidada en un ambient tranquil.</li> <li>- Modificar l'entorn i el mobiliari (col·locar protectors, millorar la il·luminació, posar el llit a terra... )</li> <li>- Parlar amb la persona cuidada i tranquil·litzar-la</li> <li>- Realitzar canvis posturals per incrementar el seu confort</li> <li>- Ús de butaques ergonòmiques</li> <li>- Estimulació mecànica (programació de passejos diaris, massatges, ...)</li> <li>- Estimulació cognitiva i sensorial (música, ràdio, televisió, jocs, oferir-li coses per agafar-se...)</li> <li>- Utilitzar una taula o qualsevol altre element davant la cadira on es troba la persona cuidada per limitar-li els moviments.</li> <li>- Elevació de cames a la cadira o la butaca</li> <li>- Altres(especificar)</li> </ul>
Moment del dia en què s'hagin utilitzat en l'últim any les contencions mecàniques.	<p>La qüestió serà contestada per aquells participants que hagin contestat afirmativament a la variable "utilitzar o haver utilitzat en l'últim any contencions mecàniques". Consta de tres possibles opcions:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Durant el dia</li> <li>- Durant la nit</li> <li>- Durant el dia i durant la nit</li> </ul>
Persona que va suggerir utilitzar contencions mecàniques.	<p>La qüestió serà contestada per aquells participants que hagin respost afirmativament a la variable "utilitzar o haver utilitzat en l'últim any contencions mecàniques". Consta de cinc possibles respostes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Per iniciativa pròpia del cuidador</li> <li>- Per iniciativa de la persona cuidada (ho va proposar el mateix malalt)</li> <li>- Per suggeriment d'algun professional sanitari</li> <li>- Per suggeriments d'altres familiars o amics</li> <li>- Altres (especificar)</li> </ul>
Rebre formació d'un professional sanitari sobre el maneig de les	<p>La qüestió serà contestada per aquells participants que hagin respost afirmativament a la variable</p>



contencions mecàniques.	<p>“utilitzar o haver utilitzat en l’últim any contencions mecàniques”. Consta de dues possibles respostes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sí</li> <li>- No</li> </ul>
Iniciatives que puguin dur-se a terme per reduir o eliminar l’ús de contencions mecàniques i l’ús de fàrmacs sedants o tranquil·litzants	<p>La qüestió accepta múltiples respostes i consta de set alternatives:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Suport per part d’altres familiars o professionals amb la finalitat d’incrementar el temps de supervisió del malalt d’Alzheimer</li> <li>- Assessorament i formació per conèixer estratègies alternatives a l’ús de contencions</li> <li>- Realitzar millores a l’habitatge per facilitar la supervisió i/o disminuir els riscos sense haver de fer ús de contencions</li> <li>- Situar el malalt d’Alzheimer en un ambient tranquil</li> <li>- Parlar amb la persona a cuidar i tranquil·litzar-la</li> <li>- Altres (especificar)</li> <li>- No crec que hi hagi cap situació que pugui fer disminuir o evitar l’ús de contencions mecàniques i/o farmacològiques</li> </ul>
La persona cuidada ha caigut en els darrers dos mesos.	<p>La qüestió consta de tres possibles respostes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sí</li> <li>- No</li> <li>- No ho sé</li> </ul>
La persona estava continguda mecànicament o sota els efectes de fàrmacs sedants i/o tranquil·litzants i/o neurolèptics en el moment de caure.	<p>Aquesta pregunta serà contestada per aquells participants que hagin respost afirmativament en la variable anterior. La qüestió consta de tres possibles respostes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sí</li> <li>- No</li> <li>- No ho sé</li> </ul>
Haver utilitzat en l’últim any fàrmacs sedants i/o tranquil·litzants i/o neurolèptics per manejar o controlar una conducta molesta o de risc.	Sí / No / No ho sé
Situacions que han portat a fer ús de fàrmacs sedants i/o tranquil·litzants i/o neurolèptics.	<p>La qüestió accepta múltiples respostes i serà contestada per aquells participants que hagin respost afirmativament a la variable anterior. Consta de catorze possibles tries:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evitar caigudes o lesions</li> <li>- Controlar agressions</li> <li>- Mantenir dispositius sanitaris ( per exemple sondes, vies...)</li> <li>- Manejar quadres d’agitació o confusió</li> <li>- Evitar “vagabundeo”</li> <li>- Evitar moviments repetitius</li> <li>- Per facilitar el descans de la persona cuidada</li> <li>- Per facilitar el descans del cuidador/a</li> <li>- Evitar el risc de fuga</li> <li>- Evitar riscos durant els períodes de son</li> <li>- Per falta de temps del cuidador/a</li> <li>- Per protegir el mobiliari</li> <li>- Per petició de la pròpia persona cuidada</li> <li>- Altres(especificar)</li> </ul>

<p>Ha utilitzat més dosis de fàrmacs sedants i/o tranquil·litzants i/o neurolèptics de la prescrita pel metge.</p>	<p>La qüestió serà contestada per aquells participants que hagin respost afirmativament a la variable “utilitzar o haver utilitzat en l’últim any fàrmacs sedants i/o tranquil·litzants i/o neurolèptics”. Consta de tres possibles respostes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sí</li> <li>- No</li> <li>- No ho sé</li> </ul>
<p>Utilitza mesures terapèutiques alternatives a l’ús de fàrmacs sedants i/o tranquil·litzants i/o neurolèptics.</p>	<p>La qüestió serà contestada per aquells participants que hagin respost afirmativament a la variable “utilitzar o haver utilitzat en l’últim any fàrmacs sedants i/o tranquil·litzants i/o neurolèptics”. Consta de tres possibles respostes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sempre</li> <li>- A vegades</li> <li>- Mai</li> </ul>
<p>Iniciatives utilitzades per reduir l’ús de fàrmacs sedants i/o tranquil·litzants i/o neurolèptics.</p>	<p>La qüestió accepta múltiples respostes i serà contestada per aquells participants que hagin respost “sempre” o “a vegades” en la variable anterior. Consta de dotze possibles eleccions:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Suport d’altres familiars o professionals amb la finalitat d’incrementar el temps de supervisió de la persona cuidada</li> <li>- Adaptar l’habitatge per facilitar la supervisió sense haver de fer ús de contencions farmacològiques</li> <li>- Situar la persona cuidada en un ambient tranquil</li> <li>- Modificar l’entorn i el mobiliari (col·locar protectors, millorar la il·luminació, posar el llit a terra,.. )</li> <li>- Parlar amb la persona cuidada i tranquil·litzar-la.</li> <li>- Realitzar canvis posturals per incrementar el seu confort</li> <li>- Ús de butaques ergonòmiques</li> <li>- Estimulació mecànica (programació de passejos diaris, massatges, ...)</li> <li>- Estimulació cognitiva i sensorial (música, ràdio, televisió, jocs, oferir-los elements per agafar-se...)</li> <li>- Utilitzar una taula o qualsevol altre element davant la cadira on es troba la persona cuidada per limitar-li els moviments.</li> <li>- Elevació de cames a la cadira o la butaca</li> <li>- Altres(especificar)</li> </ul>

- Sobre l’actitud envers les contencions:

L’actitud es valorarà a través de 20 ítems (Veure annex 1) a partir d’una escala de Likert de 4 punts en la qual 1 = “molt d’acord”; 2 = “d’acord”; 3 = “en desacord”; 4 = “molt en desacord”; en una puntuació total de 20 a 80

(com més alta sigui la puntuació, més positiva serà l'actitud dels cuidadors envers l'ús de contencions).

Algunes de les preguntes s'han adaptat d'una enquesta elaborada originàriament als Estats Units, dirigits a personal d'infermeria que treballaven en una residència d'avis (Scherer et al., 1993).

## **Mètodes de mesurament**

### Fase Pilot

L'enquesta sobre "Els coneixements, l'actitud i l'ús que fan els cuidadors informals dels malalts d'Alzheimer en el domicili, de les contencions mecàniques i farmacològiques" suposa una aproximació a un aspecte de la realitat social escassament conegut i analitzat fins ara. Per aquest motiu, degut a aquesta escassa literatura i informació, s'ha optat per realitzar una fase prèvia qualitativa per obtenir posteriorment una indagació quantitativa veraç i eficaç.

En aquesta fase s'utilitzarà dues tècniques diferents: efectuació d'una prova pretest de l'enquesta i realització d'entrevistes. La prova pretest o pilot permetrà contrastar fins a quin punt l'enquesta funciona com es pretén i si les preguntes són comprensibles i, per altra banda, la realització de l'entrevista s'ha enfocat fonamentalment a la detecció de quins coneixements i actituds tenen aquests cuidadors vers els mecanismes de contenció i, saber així, si la forma de mesurar aquests coneixements i actituds és la idònia o bé convé utilitzar uns altres ítems més apropiats per poder-los mesurar.

Així doncs, aquestes tècniques permetran aplicar a l'enquesta les modificacions i els canvis que es vagin considerant adients fins a poder-la validar definitivament.

### Fase Enquesta Definitiva

La recollida de dades es farà mitjançant l'enquesta d'elaboració pròpia obtinguda en la fase anterior, que indagarà sobre les característiques sociodemogràfiques del cuidador informal, el perfil de la persona cuidada, els diversos components que conformen l'actitud i el coneixement i l'ús que tenen i fan els cuidadors informals de les contencions mecàniques i farmacològiques en el domicili.

## **Tècnica de recollida de dades**

### Fase pilot:

Els instruments que s'utilitzaran per efectuar la recollida de dades seran:

- Enquesta per al cuidador principal informal del malalt diagnosticat d'Alzheimer (Veure annex 1).

L'enquesta constarà de 72 preguntes que s'estructuraran en 5 parts:

- Part 1: examina els trets del cuidador a partir de 14 ítems.
- Part 2: conté 8 preguntes que permeten caracteritzar la persona cuidada a partir de variables sociodemogràfiques i clíniques. Aquest apartat, malgrat que recull informació sobre la persona receptora de les cures, serà contestat pel cuidador principal. En aquesta part, dues de les qüestions seran omplertes per l'entrevistador: una a partir del pla de medicació extret de l'historial clínic del malalt d'Alzheimer, i l'altra, a partir del resultat obtingut de l'Índex de Barthel.
- Part 3: valora el nivell de coneixements que posseeixen els cuidadors vers els mètodes de contenció (14 ítems).
- Part 4: conté 16 preguntes que indaguen sobre l'ús que fan els cuidadors de les contencions.
- Part 5: enquesta de 20 ítems que valora les actituds respecte a l'ús de contencions mecàniques i farmacològiques.

Les 72 preguntes (tancades) es recolliran en 13 pàgines de mida DINA-4.

En la redacció de les preguntes, s'intentarà utilitzar un llenguatge planer, amb frases simples i amb una estructura gramatical senzilla i entenedora. Es procurarà que cada pregunta tingui una única interpretació possible, evitant les ambigüitats o un redactat susceptible de fer sentir culpable a ningú, i que sigui, per tant, curosament neutre (Escribà, 1996). S'evitarà formular les preguntes en forma negativa, fer dues preguntes en una, i es procurarà que les alternatives de resposta siguin mútuament excloents a excepció d'aquelles en què s'indicarà degudament la possibilitat de contestar més d'una opció.

Pel que fa a l'estructura de les qüestions a consultar i degut a la situació que es pretén recollir en aquesta enquesta, les preguntes seran tancades. Sobre l'ordre de les preguntes, es començarà amb la recollida de les principals variables sociodemogràfiques ja que són les més fàcils de respondre i perquè ens serviran per a que l'entrevistat agafi habilitat i confiança amb el enquesta seguint les recomanacions de García Ferrando (1986). Basant-nos en les recomanacions de

Sudman i Bradburn (1991) les diferents preguntes s'agruparan segons el tipus de variable que explorin (de coneixement, d'actitud...).

En relació al format de l'enquesta, tenint en compte les necessitats dels enquestats, s'escollirà una mida i tipus de lletra grossa, així com deixar un espai entre preguntes perquè quedin ben diferenciades les unes de les altres.

En relació a l'extensió de l'enquesta, s'ajustarà a les recomanacions de Dillman sobre les enquestes auto-administrades, on recomana una extensió màxima de 11 pàgines o bé de 125 ítems, ja que considera que a mesura que la duració augmenta, disminueix la qualitat de les respostes (Dillman, 1978).

Com afirma Mucchielli (1974), per evitar o pal·liar la reacció normal de desconfiança, el rebuig per part de l'enquestat i obtenir-ne la seva col·laboració, l'enquesta comptarà amb una primera pàgina on hi constarà unes breus instruccions per informar als participants dels objectius de l'estudi, de la durada, del seu caràcter voluntari, de l'anonimat i de la confidencialitat de les dades, així com d'unes breus instruccions clares i explícites sobre com s'ha d'omplir. Finalment, s'agrairà la inestimable col·laboració dels participants.

- Entrevista semiestructurada individual: S'utilitzarà l'entrevista com a tècnica orientada a obtenir informació de manera oral i personalitzada sobre l'actitud i els coneixements que tenen els cuidadors principals informals de les contencions mecàniques i farmacològiques i, d'aquesta manera, poder obtenir informació rellevant que permeti adaptar i millorar l'enquesta inicial a partir del discurs dels entrevistats.

L'entrevista semiestructurada facilitarà un diàleg en què la persona entrevistada pugui exterioritzar els seus coneixements, percepcions i valoracions i en què l'entrevistador/a, per mitjà de preguntes, afavoreixi aquesta exteriorització, procurant evitar que la persona entrevistada s'allunyi molt dels objectius de la recerca.

Per fer l'entrevista semiestructurada s'elaborarà un guió de preguntes orientatives i relativament obertes, a fi que la persona entrevistada pugui explicar quina és la seva posició envers els mecanismes de contenció. La seqüència i la formulació de les preguntes poden variar en funció de cada persona entrevistada, és a dir, l'entrevistador/a tindrà llibertat per aprofundir en alguna idea que pugui ser rellevant amb la formulació de noves interpellacions.

L'entrevista serà gravada per tal que després es pugui buidar la informació per procedir a la seva anàlisi.

### Fase Enquesta Definitiva:

L'instrument de mesura d'aquesta fase serà l'enquesta definitiva obtinguda com a resultat de l'execució de la fase pilot.

### **Procediment de la recollida de dades**

Un cop acreditat l'estudi pel Comitè d'Ètica, l'investigadora es posarà en contacte amb els Equips d'Atenció Primària (EAP) de diversos CAP per explicar-los en què consisteix l'estudi, quina col·laboració es necessita d'ells i proposar-los participar-hi. Aquells EAP que mostrin més motivació i compromís per implicar-s'hi seran els escollits perquè col·laborin en l'execució del projecte, i sempre tenint en compte que els CAP escollits per dur a terme la fase de l'enquesta definitiva hauran d'estar distribuïts de la següent manera: dos dels CAP hauran de pertànyer a diferents territoris de la regió sanitària de Catalunya Central i el tercer haurà de pertànyer al territori de la ciutat de Barcelona (regió sanitària de Barcelona) i, que el CAP elegit per executar la fase pilot, haurà de comptar amb uns usuaris de característiques similars a la mostra a estudiar per tal que siguin representatius. En cas de comptar amb més de tres CAP per realitzar l'estudi, si complissin els criteris de conveniència, també s'hi podrien incloure.

Aquesta motivació i compromís és essencial, doncs l'EAP, fonamentalment les infermeres d'atenció a l'adult, seran les persones responsables de captar els participants i fer signar els pertinents consentiments informats. A més a més, s'establirà una persona de referència –infermer/a- de l'Equip d'Atenció Primària (EAP) de cada CAP elegit perquè sigui el/la responsable, no només de captar els participants i signar els consentiments informats, sinó també d'informar a l'investigadora de com evoluciona el procés de captació de participants i donar-li el nom i número de telèfon dels cuidadors informals que vulguin participar-hi, per tal que els enquestadors s'hi puguin posar en contacte.

D'altra banda, per efectuar la recollida de dades es designarà a dos infermers/res amb experiència en la realització d'estudis d'investigació aliens a l'EAP dels CAP escollits (tant del centre de salut de la fase pilot com de la fase següent) per captar participants, amb un bon domini del català i del castellà, ja que tant les enquestes com els formularis del consentiment informat estaran disponibles en les dues llengües per facilitar que els participants puguin utilitzar aquella que prefereixin. Cada enquesta serà contestada de forma individual per tal de preservar la intimitat. Un dels dos infermers/res serà l'encarregat/da de realitzar les entrevistes. Els avaluadors seran entrenats adequadament en el maneig de les enquestes i en la recollida de dades que

s'haurà de realitzar durant l'execució d'aquestes, mitjançant dues sessions informatives d'una durada d'una hora per a cadascuna d'elles. L'infermer/a encarregat d'efectuar l'entrevista serà citat/da en dues altres sessions, d'una durada d'una hora i mitja cadascuna, per rebre formació sobre tècniques de comunicació i maneig de les entrevistes.

#### Fase Pilot:

Per executar aquesta fase l'EAP del CAP elegit, es posarà en contacte amb les famílies i els cuidadors de les persones diagnosticades d'Alzheimer. Després d'explicar-los el propòsit d'aquest estudi i dir-los en què consistirà la seva participació, les famílies que es mostrin interessades en participar-hi hauran de signar el consentiment informat que garantirà la confidencialitat de les dades de caràcter personal. Per altra banda, les persones cuidades hauran de signar un consentiment informat que permeti extreure el pla de medicació del seu historial clínic, o bé, en cas que la persona no estigui capacitada per prendre decisions, l'haurà de signar aquell familiar o persona vinculada que en tingui delegada les responsabilitats.

Els enquestadors es posaran en contacte amb totes aquelles persones que hagin accedit a signar el consentiment informat, cada infermer passarà l'enquesta a cinc participants, per concretar dia, hora i lloc per realitzar l'enquesta.

El enquestador/a serà el/la responsable d'extreure, mitjançant la col·laboració de la persona de referència del CAP, el pla de medicació i portar-lo el dia de la realització de l'enquesta.

És important remarcar que el dia que es procedeixi a passar l'enquesta, l'enquestador/a hauria de ser l'única persona que fos present durant la sessió. El procediment adequat hauria de seguir aquests dos següents passos:

- Abans de lliurar l'enquesta, l'avaluador haurà d'apuntar en la pregunta corresponent (nº 8 de l'apartat que fa referència al perfil de la persona cuidada) la medicació que pren el malalt d'Alzheimer, haurà de passar l'índex de Barthel (l'infermer/a serà el responsable de llegir i anotar les respostes que doni el cuidador informal i, posteriorment, anotar el resultat a la pregunta que valora el deteriorament funcional) i haurà d'explicar de forma breu a cadascun dels participants què són les contencions mecàniques i farmacològiques.
- Posteriorment, es presentarà l'enquesta al cuidador perquè procedeixi a contestar-la. L'enquesta constarà de 5 parts i cada una serà entregada de forma individual, per tal de minimitzar que algun dels ítems influeixi en la resposta dels altres. Un cop en finalitzi una part, es procedirà a lliurar-li la següent. L'enquestador romandrà en la mateixa habitació per resoldre qualsevol dubte o qüestió i per entregar cadascuna de les parts de l'enquesta. No s'establirà un temps màxim per

complimentar-la, però s'orientarà sobre la seva possible duració, que s'estima d'uns 45 minuts.

Al llarg de l'aplicació pilot de l'enquesta els enquestadors hauran de recollir en uns diaris totes les opinions que manifestin els enquestats, com per exemple: facilitat, entusiasme, avorriment, dubtes, incomprensió o fatiga, per tal de poder millorar l'enquesta final.

Un cop realitzades les enquestes, l'infermer/a encarregada d'efectuar l'entrevista concretarà amb tots els participants (ja sigui presencialment o telefònicament) el dia, hora i lloc per dur-la a terme.

El lloc per realitzar-la s'intentarà que sigui el domicili de la persona i, si no fos possible, es buscaria un altre espai còmode que n'assegurés la intimitat. Cada entrevista es realitzarà de forma individual.

La seqüència serà la següent:

S'iniciarà repetint-los-hi en què consistirà l'entrevista i recordant-los-hi que es gravarà (sempre que ells s'hi avinguin) garantint la confidencialitat.

Seguidament es procedirà a efectuar-la (Veure annex 2 ). Les preguntes s'adaptaran al context i s'evitarà que l'entrevistador llegeixi el guió. Abans de donar-la per finalitzada caldrà assegurar que s'han tractat tots els temes plantejats i es donaran les facilitats per a que el cuidador pugui afegir, puntualitzar, o rectificar aquells aspectes dubtosos de la seva intervenció.

Finalment, un cop realitzades les enquestes i les entrevistes, l'investigadora de l'estudi i els enquestadors, es reuniran per debatre l'adequació de l'enquesta. A partir de l'anàlisi del contingut de les entrevistes i dels diaris de l'execució de les enquestes, es valorarà l'interès o desinterès de determinats ítems, la rellevància o irrellevància d'altres, si s'ajusten a l'objectiu, la conveniència d'incloure'n alguns no contemplats, la claredat o bloquejos de les preguntes,... o qualsevol altra consideració que ajudi a poder millorar l'enquesta.

#### Fase Enquesta Definitiva

Un cop elaborada l'enquesta definitiva, l'investigadora es posarà en contacte amb els Centres d'Atenció Primària escollits, per informar als infermer/es de referència de cada CAP de la posada en marxa d'aquesta fase. Un cop els infermer/es donin a l'investigador/a el nom i número de telèfon de tots els voluntaris que hagin reclutat per col·laborar a l'estudi, es posarà en contacte amb els enquestadors perquè determinin amb els participants el dia, hora i lloc per realitzar l'enquesta. Els enquestadors seran els mateixos que en la fase anterior. Un dels infermers/res realitzarà les enquestes als



participants de la regió sanitària de Catalunya Central i l'altre a la regió sanitària de Barcelona.

La fase de captació de participants seguirà el mateix patró que en la fase anterior i la captació de la mostra s'haurà efectuat, mentrestant, a partir del dia que l'investigadora es posi en contacte amb els CAP per informar-los que han estat escollits per col·laborar en l'estudi fins al dia d'inici de l'execució d'aquesta fase. El procés de la recollida de dades serà igual que en la fase anterior tenint, però, en compte que s'hi podrà establir petites modificacions a partir de l'experiència assolida en la fase anterior.

## **Anàlisi dels registres**

### Fase Pilot

L'operativitat de les variables obtingudes a través de les entrevistes i dels diaris de l'execució de la prova pretest de la fase pilot es portarà a terme a través de la tècnica coneguda com <<Anàlisi del contingut>> que consisteix en agrupar en una mateixa categoria aquelles paraules o idees, derivades del discurs de les entrevistes i de l'execució de les enquestes, que facin referència a un mateix concepte.

### Fase Enquesta Definitiva

Per al processament i anàlisi estadístic s'utilitzarà el paquet estadístic SPSS versió 21.0.0.

Per a les variables qualitatives es realitzarà el càlcul de percentatges amb un interval de confiança del 95%. En el cas de les variables numèriques s'utilitzarà la mitjana aritmètica i la desviació estàndard, també amb un interval de confiança del 95%.

La comparació entre les dades qualitatives s'efectuarà mitjançant el test de *Txi Quadrat*. Les dades quantitatives es compararan mitjançant el test de *T-student*.

## **Limitacions de l'estudi**

Al realitzar la captació de participants a través, únicament, dels Centres d'Atenció Primària dels serveis sanitaris públics, es perd l'oportunitat d'incloure en la mostra a tots aquells cuidadors informals de persones amb Alzheimer en què la persona cuidada no és usuària d'aquest servei públic. No obstant això, segons l'enquesta de salut de Catalunya de 2011, el 73,5% de la població catalana té cobertura única pública, és a dir, té dret a l'assistència sanitària pública i no té concertada cap mútua privada, i el 26,4% restant de la població compta amb doble cobertura sanitària i té, per tant, dret a l'assistència sanitària pública i, al mateix temps, està afiliat a una mútua sanitària privada concertada individualment o pagada per l'empresa (Enquesta de

Salut, Servei del Pla & de Planificació Sanitària, Subdirecció General, 2011). Així doncs, tenint en compte aquestes dades, el número de participants que es desaprofiten, és gairebé nul.

La resta de limitacions de l'estudi ens ve donada per l'ús de l'enquesta com a instrument de recollida de dades. Per aquest motiu s'efectuarà una fase pilot per intentar minimitzar-les el màxim possible.

Referent a l'enquesta, moltes de les preguntes són de caire privat i poden motivar una propensió a "voler quedar bé" i a prioritzar respondre allò que es creu més correcte abans de contestar una realitat o veritat que incomodi.

Per mitigar aquesta temptació i garantir la utilitat d'aquest estudi, caldrà que la persona entrevistada se senti segura explicant les seves confidències i això només s'aconseguirà garantint-li un categòric anonimat. Per això caldrà que l'enquestador sigui una persona desconeguda per l'enquestat i que no sigui, per tant, l'infermer/a o professional sanitari amb qui contacti habitualment. També s'haurà de mantenir la protecció de dades de caràcter personal dels participants. S'haurà d'insistir sobretot en reforçar la idea que és bàsica i fonamental la sinceritat en les seves respostes.

Un altre problema que ens pot sorgir és la dificultat que poden tenir els participants per comprendre què se'ls demana en cada pregunta. Si tenim en compte que la gran majoria de malalts d'Alzheimer són persones grans i, moltes vegades, els cuidadors són els propis cònjuges, la tipologia de persones que sovint poden contestar el test és d'edat avançada i, per tant, és fàcil que tinguin certs problemes de comprensió o de capacitat. És per aquest motiu, i per tal de minimitzar aquest fet, que serà essencial realitzar la prova pretest de l'enquesta i comptar amb la presència física de l'enquestador en el moment de passar-la. D'aquesta manera es podran resoldre els dubtes de les persones entrevistades i es mitigarà el risc de caure en errors conceptuals que comportin males interpretacions i el consegüent desviament de les conclusions.

També cal considerar una limitació la dificultat d'explorar, amb una enquesta d'aquestes característiques, si l'ús de medicació sedant i/o tranquil·litzant i/o neurolèptica és emprada o no, com una mesura de restricció química.

### **Aspectes ètics**

Per accedir a l'historial clínic dels pacients i dels cuidadors informals se sol·licitarà en temps i forma l'autorització a la Gerència d'Atenció Primària de Salut de Catalunya i es requerirà l'aprovació d'aquest projecte al Comitè d'Ètica acreditat de l'àrea.

Per efectuar la recollida de dades a través de l'enquesta, i de l'entrevista en cas de la fase pilot, es demanarà el consentiment informat als participants, els cuidadors informals, i amb les dades personals obtingudes, es mantindrà la confidencialitat d'acord amb la Llei Orgànica 15/1999, del 13 de desembre de Protecció de dades de caràcter personal. D'altra banda, les persones cuidades hauran de signar un consentiment informat que permeti extreure el pla de medicació del seu historial clínic, o bé, en cas que la persona no estigui capacitada per prendre decisions, l'haurà de signar el familiar o persona vinculada que en tingui delegades les responsabilitats.

Aquest estudi no implica cap tipus de risc per als participants, se'ls informarà del propòsit i del procediment a emprar per obtenir les dades del projecte i se sol·licitarà la seva col·laboració, ressaltant el fet que la participació és voluntària i anònima i que de cap manera la seva negació influirà en la seva futura atenció mèdica.

#### **4. Utilitat pràctica dels resultats**

Conèixer la situació real que hi ha actualment pel que fa a l'ús de contencions mecàniques i farmacològiques per part del col·lectiu de cuidadors informals en els domicilis i saber quins coneixements i quines actituds tenen, permetrà plantejar estratègies d'intervenció des d'Atenció Primària o bé des de centres especialitzats, per aconseguir que, les cures prestades d'aquests cuidadors, siguin de la millor qualitat possible, assolint així, no només un major benestar per a la persona dependent, sinó també millorant les condicions de vida del cuidador, a l'incrementar-li la seva tranquil·litat i seguretat al saber prestar les cures més competents en cada moment.

Actualment, en la societat en què vivim, els cuidadors informals són fonamentals i sovint imprescindibles, per la qual cosa és molt important conèixer com és la seva manera de fer, de pensar, d'actuar i quins són els seus coneixements sobre certs aspectes per tal de poder evitar costums i comportaments inadequats o bé reforçar aquelles conductes positives i adients.

Els professionals d'infermeria per la nostra visió holística i pel contacte que tenim tot sovint amb l'usuari i amb el cuidador, hem de conèixer la realitat de la seva situació per poder comprendre-la i donar una resposta precoç i efectiva a les seves necessitats. Per això, és essencial realitzar projectes d'investigació que ens apropin a la realitat en què vivim i treballem, i que, al mateix temps, serveixin de base per a investigacions futures.

## **5. Organització del projecte**

La duració de l'estudi serà de divuit mesos, que s'establiran de la següent manera:

### **1<sup>er</sup> període (des del 1r fins al 4t mes)**

Durant els primers quatre mesos es realitzarà la recerca bibliogràfica i el marc teòric. En aquesta etapa s'elaborarà també l'enquesta i la plantilla de l'entrevista per efectuar la fase pilot.

### **2<sup>on</sup> període (des del 5è fins al 7è mes)**

En aquest període es tramitarà el permís al Comitè d'Ètica i es demanarà permís formalment als responsables dels Centres d'Atenció Primària escollits per desenvolupar l'estudi mitjançant la tramesa d'una carta. També s'emprarà aquest temps per contactar i formar als professionals d'infermeria com a entrevistadors i/o enquestadors. Durant aquesta etapa es captarà els participants de la fase pilot i de la fase de l'enquesta definitiva (el reclutament d'aquests últims participants es prolongarà fins a finals del tercer període).

### **3<sup>er</sup> període (des del 8è fins 9è mes)**

En aquest tram s'efectuarà les entrevistes i la prova pretest de l'enquesta. Els enquestadors i l'investigadora analitzaran el contingut de les entrevistes i dels diaris obtinguts a través de l'execució de la prova pretest de les enquestes. Finalment, s'elaborarà l'enquesta definitiva.

### **4<sup>rt</sup> període (des del 10è fins 11è mes)**

Durant aquest període de temps es procedirà a realitzar la recollida de dades de la fase de l'enquesta definitiva.

### **5<sup>è</sup> període (des del 12è fins 14è mes)**

Durant tres mesos es realitzarà el processament de les dades i l'anàlisi estadística corresponent.

### **6<sup>è</sup> període (des del 15è fins al 16è mes)**

En aquest període s'efectuarà l'avaluació i s'extrauran les conclusions de l'estudi.

### **7<sup>è</sup> període (des del 17è fins al 18è mes)**

En aquests últims mesos, es procedirà a l'elaboració de l'informe i a la presentació de la memòria juntament amb els resultats de l'estudi.

L'estudi d'investigació es durà a terme per l'investigadora principal (graduada en Infermeria), amb la col·laboració de dos diplomats d'infermeria per tal que realitzin la recollida de dades i anàlisi del contingut de la fase pilot, i amb la participació dels EAP dels CAP escollits per tal que realitzin la captació dels participants.

## Cronograma

ETAPA	TASQUES	PARTICIPANTS	MESOS																	
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1º	Recerca bibliogràfica	Investigadora	█	█																
	Marc teòric		█	█																
	Elaborar qüestionar i entrevista		█	█																
2º	Tramitar permisos Comitè d'ètica	Investigadora					█													
	Escollir i demanar permís als responsables dels CAP						█													
	Contactar i formar als enquestadors						█	█												
	Captar els participants	Fase pilot	Col·laboradors de l'EAP					█	█	█										
Fase Enquesta																				
3º	Efectuar enquestes i entrevistes	Enquestadors								█										
	Analitzar les dades de la fase pilot	Enquestadors i investigadora								█										
	Elaborar enquesta definitiu	Investigadora								█										
4º	Recollida de dades	Enquestadors									█	█								
5º	Processament de les dades i anàlisi estadístic	Investigadora i subcontractat per l'anàlisi estadístic											█	█	█					
6º	Avaluació i extracció conclusions	Investigadora															█	█		
7º	Elaboració i presentació de l'estudi	Investigadora																	█	█

## 6. Bibliografía

Abellán, M., Agüera, L., Aguilar, M., Alcolea, D., Almenar, C., Amer, G.,...Caja, C. (2010). Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS. Núm. 2009/07.* Obtenido de: [http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/gpc\\_alzheimer\\_demencias\\_pcs\\_ns\\_aiaqs\\_2011vc.pdf](http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/gpc_alzheimer_demencias_pcs_ns_aiaqs_2011vc.pdf)

Agens, J. (2010). Chemical and physical restraint use in the older person. *British Journal of Medical Practitioners*, 3(1), 302.

Aguilar, C.,Alegría, L.,Aravena, A.,Aravena, J., Castiglioni, M., Castro, W.,...Vargas, H. (2003). Norma general técnica sobre contención en psiquiatría. *División de rectoría y regulación sanitaria*. Obtingut de: <http://www.minsal.gob.cl/portal/url/item/71e5abf67b3f5395e04001011f017d2e.pdf>

Arroyo, C., Díaz, M., Domínguez, A., Estévez, A.D., García, L., García, C.,...Viloria, A. (2008). Atender a una persona con Alzheimer: CEAFA

Baztán, J.J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristobal, E., Izquierdo, G. & Manzarbeitia, J. (1993). "Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular". *Rev Esp Geriatr Gerontol*,( 28): 32-40.

Bredthauer, D., Becker, C., Eichner, B., Koczy, P., & Nikolaus, T. (2005). Factors relating to the use of physical restraints in psychogeriatric care: A paradigm for elder abuse. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, 38(1), 10-18.

Bronskill, S. E., Anderson, G. M., Sykora, K., Wodchis, W. P., Gill, S., Shulman, K. I., & Rochon, P. A. (2004). Neuroleptic drug therapy in older adults newly admitted to

nursing homes: Incidence, dose, and specialist contact. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(5), 749-755.

Burgueño Torijano, A. (2003). Sujeciones químicas en personas con enfermedad de alzheimer: Guía para familiares. *Alzheimer*, (31), 12-16.

Generalitat de Catalunya. (2012). Dia mundial contra el Alzheimer. Obtingut de:

[http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.137833b1b7903d2d48af8968b0c0e1a0/?vgnextoid=a4de16be71717310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=a4de16be71717310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=detall&contentid=4656b1abff8d9310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&newLang=es\\_ES](http://www20.gencat.cat/portal/site/canalsalut/menuitem.137833b1b7903d2d48af8968b0c0e1a0/?vgnextoid=a4de16be71717310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=a4de16be71717310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=detall&contentid=4656b1abff8d9310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&newLang=es_ES)

Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona, comissió deontològica. (2006). Consideracions davant les contencions Físiques i/o mecàniques: aspectes ètics i legals. Obtingut de:

[http://www.coib.org/uploadsBO/noticia/Documents/DOC%20CONTENCIONS\\_DEF.PDF](http://www.coib.org/uploadsBO/noticia/Documents/DOC%20CONTENCIONS_DEF.PDF)

Confederación Española de Organizaciones de Mayores. (2010). Programa desatar al anciano y al enfermo de alzhéimer: resumen ejecutivo. Obtingut de:

[http://www.ceoma.org/pdfs/premios/RESUMEN\\_DEL\\_PROYECTO.pdf](http://www.ceoma.org/pdfs/premios/RESUMEN_DEL_PROYECTO.pdf)

Cotter, V. T. (2005). Review: Restraint free care in older adults with dementia. *The Keio Journal of Medicine*, 54(2), 80-84. Obtingut de:

<http://www.kjm.keio.ac.jp/past/54/2/80.pdf>

Dillman, D. (1978). Mail and telephone surveys: The total design Method. New York: John Wiley and Sons.



Enquesta de Salut, Servei del Pla, & de Planificació Sanitària, Subdirecció General.

(2011). Enquesta de salut de Catalunya 2011. *Informe Dels Principals Resultats*.

Barcelona: Departament De Salut.Generalitat De Catalunya. Obtingut de:

[http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/EI%20Departament/Estadistiques%20sanitaries/Enquestes/02\\_enquesta\\_catalunya\\_continua/Documents/informeesc a2011.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/EI%20Departament/Estadistiques%20sanitaries/Enquestes/02_enquesta_catalunya_continua/Documents/informeesc a2011.pdf)

Escribà,V. (1996). Diseño de cuestionarios. En: Rebagliato M, Ruiz I, Arranz M (eds.).

Metodología de Investigación en Epidemiología. Madrid: Edición Díaz de Santos.

Fariña-López, E., Estévez-Guerra, G. J., Núñez González, E., Montilla Fernández, M., & Santana Santana, E. (2008). Estudio descriptivo sobre la actitud de la familia ante el uso de restricciones físicas en mayores: Resultados preliminares. *Revista Española De Geriátria y Gerontología*, 43(4), 201-207. Obtingut de:

<http://www.elsevier.es/es/revistas/revista-esp%C3%B1ola-geriatria-gerontologia-124/seccion-clinica-estudio-descriptivo-actitud-familia-uso-13124862-originales-2008?bd=1>

Fariña-López, E. (2011). Problemas de seguridad relacionados con la aplicación de dispositivos de restricción física en personas mayores. *Revista Española De Geriátria y Gerontología*, 46 (1), 36-42. doi:10.1016/j.regg.2010.09.005. Obtingut de:

<http://www.cuidadosdignos.org/blog/wp-content/nuevo//SEGURIDAD-Y-RESTRICCIONES-EMILIO-FARI%C3%91A-L%C3%93PEZ.pdf>

Fort, I., Formiga, F., Robles, M. J., Regalado, P., Rodríguez, D., & Barranco, E. (2010).

Alta prevalencia de consumo de neurolépticos en las personas ancianas con demencia. *Medicina Clínica*, 134(3), 101-106. Obtingut de:

[http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet?\\_f=10&pident\\_articulo=13146898&pident\\_usuario=0&pcontactid=&pident\\_revista=2&ty=76&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=2v134n03a13146898pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13146898&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=2&ty=76&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=2v134n03a13146898pdf001.pdf)

García-Ferrando, M.(1986). *La encuesta: El Análisis de la realidad social*. Madrid: Alianza

Haut, A., Kolbe, N., Strupeit, S., Mayer, H., & Meyer, G. (2010). Attitudes of relatives of nursing home residents toward physical restraints. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(4), 448-456. Obtingut de:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1547-5069.2010.01341.x/full>

Leuzy, A., & Gauthier, S. (2012). Ethical issues in Alzheimer's disease: An overview. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 12(5), 557-567. Obtingut de:

<http://www.expert-reviews.com/doi/pdfplus/10.1586/ern.12.38>

Ljunggren, G., Phillips, C. D., & Sgadari, A. (1997). Comparisons of restraint use in nursing homes in eight countries. *Age and Ageing*, 26(suppl 2), 43-47. Obtingut de:

[http://ageing.oxfordjournals.org/content/26/suppl\\_2/43.full.pdf+html](http://ageing.oxfordjournals.org/content/26/suppl_2/43.full.pdf+html)

Luo, H., Lin, M., & Castle, N. (2011). Physical restraint use and falls in nursing homes: A comparison between residents with and without dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 26(1), 44-50. Obtingut de:

<http://aja.sagepub.com/content/26/1/44.abstract>

Mahoney, F. & Barthel, D. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* (14), 56-61. Obtingut de:

[http://www.strokecenter.org/wp-content/uploads/2011/08/barthel\\_reprint.pdf](http://www.strokecenter.org/wp-content/uploads/2011/08/barthel_reprint.pdf)

Mucchielli, R. (1974). El cuestionario en la encuesta psicosocial. *Madrid. Ibérico Europea de Ediciones.*

Olazarán, J., Valle, D., Serra, J. A., Cano, P., & Muñiz, R. (2012). Psychotropic medications and falls in nursing homes: A cross-sectional study. *Journal of the American Medical Directors Association, (14), 213-217.* Obtingut de:  
<http://www.biomedcentral.com/1471-2318/9/18>

Scherer, Y. K., Janelli, L. M., Wu, Y. W., & Kuhn, M. M. (1993). Restrained patients: An important issue for critical care nursing. *Heart & Lung : The Journal of Critical Care, 22(1), 77-83.*

Servei d'inspecció i Registre. (2011). Ús racional de les contencions mecàniques. *Estudi de la incidència de l'assessorament de la inspecció de serveis socials en residències de gent gran.* (Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social i Família). Obtingut de:  
[http://www20.gencat.cat/docs/bsf/01Departament/08Publicacions/Ambits%20tematic/Gent%20gran/18usracionalcontencions/us\\_racional.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/bsf/01Departament/08Publicacions/Ambits%20tematic/Gent%20gran/18usracionalcontencions/us_racional.pdf)

Sudman, S., & Bradburn, N. (1991). Asking Questions. A practical guide to Questionnaire Design. *Oxford: Jossey-Bass Publishers .*

Suen, K. (1999). Knowledge, attitude and practice of nursing home staff towards physical restraints in hong kong nursing homes. *Asian journal of nursing studies = 亞洲護理學雜誌, 5( 2), 73-86.* Obtingut de:  
<http://repository.lib.polyu.edu.hk/jspui/bitstream/10397/2498/1/AJNS11.pdf>

TIDEIKSAAR, R. (2004). Caída en ancianos. Prevención y tratamiento. *Edició: Masson*

Toribio-Díaz, M., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J., & Beltrán-Blasco, I. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de alicante, descripción de sus características. *Neurología, 28(2), 95 – 102.* Obtingut de:

[http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/eop/S0213-4853\(12\)00080-1.pdf](http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/eop/S0213-4853(12)00080-1.pdf)

Les bases de dades utilitzades per fer la cerca bibliogràfica han estat les següents:

- SCOPUS
- MEDLINE
- BVS-LILACS
- ISI WEB OF KNOWLEDGE

Les paraules emprades han sigut les següents:

- Physical restraints
- Chemical restraints
- Neuroleptic drugs
- Alzheimer disease
- Dementia
- Family caregivers
- Nursing Homes
- Perspective
- Attitude

## 7. Pressupost

### PRESSUPOST SOL-LICITAT

#### 1. Despeses de personal:

##### (Mitjans Disponibles)

- Investigador principal: Infermer/a 0 €
  - Col·laboradors 2 enquestadors 1400 €
  - ↳ 1 Entrevistador 200 €
  - Subcontractat per a la realització de l'anàlisi estadístic 700 €
- Subtotal* 2.300 €

#### 2. Despeses d'execució

##### A) Adquisició de béns i contractació de serveis

- Material inventariable:
    - Ordinador 1.100 €
    - Impressora làser 340 €
    - Programa informàtic 2.390 €
  - Material fungible:
    - Folis 30 €
    - Bolígrafs 15 €
    - Cartutxos de Tòner 100 €
    - CD-ROM 15 €
    - Gravadora 20 €
  - Altres costos:
    - Cerca bibliogràfica, telèfon, fax i Internet 300 €
- Subtotal* 4.310 €

##### B) Viatges i dietes

- Transport 650 €
  - Estades 300 €
  - Dietes 250 €
- Subtotal* 1.200 €

**Total ajuda sol·licitada: 7.810 €**

## 8. Annexes

### ANNEX 1.- ENQUESTA

NOM DE L' ENQUESTADOR: _____	Nº ENQUESTA: __ _
CENTRE D'ATENCIÓ PRIMÀRIA: _____	POBLACIÓ: _____
DATA DE REALITZACIÓ DEL ENQUESTA: __/__/__	
HORA INICI: __: __	HORA DE FINALITZACIÓ: __: __

### PRESENTACIÓ ENQUESTA

Aquesta enquesta forma part d'un estudi dut a terme per la Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar de la Universitat de Vic, amb el propòsit de saber quins són els coneixements, les actituds i l'ús que fan els cuidadors informals dels malalts d'Alzheimer en el propi domicili de les contencions mecàniques i farmacològiques.

Aquesta enquesta consta de 5 parts:

- Dades personals de vostè com a persona enquestada (cuidador principal).
- Dades personals de la persona cuidada.
- Valoració dels seus coneixements vers les contencions mecàniques i farmacològiques.
- La utilització d'aquestes contencions.
- L'actitud que té vostè, com a cuidador, envers les contencions anomenades.

Per contestar aquesta enquesta només haurà de marcar amb una creu (X), l'opció de resposta que consideri més adequada (aquelles preguntes que permetin més d'una opció possible seran identificades al llarg de la enquesta). Li agrairíem que dediqui el temps que cregui oportú a contestar-la i que les seves respostes siguin sinceres. I a títol orientatiu li avancem que tindrà una durada aproximada d'uns 45 minuts.

L'enquestador li resoldrà els dubtes que l'hi puguin sorgir i li farà els aclariments que necessiti.

Per últim, fer-li saber que el qüestionari és anònim i que les dades són confidencials. La informació proporcionada serà utilitzada únicament per dur a terme l'estudi d'investigació, amb la intenció esmentada anteriorment.

Moltes gràcies per la seva col·laboració.

Vocabulari:

**Contenció = Restricció = Subjecció**

**Contenció química = Contenció farmacològica= Contenció medicamentosa**

## 1. PERFIL DE L'ENQUESTAT (CUIDADOR PRINCIPAL)

1. SEXE:

- Home
- Dona

2. EDAT: \_\_\_\_\_ anys

3. QUIN ÉS EL SEU ESTAT CIVÍL?

- Solter/a
- Casat/da
- Separat/da
- Divorciat/da
- Vidu/a

4. QUIN ÉS EL MAJOR NIVELL D'ESTUDIS QUE HA FINALITZAT?

- Cap/incomplets
- Estudis primaris o equivalents
- Estudis secundaris (inclou batxillerat i formació i batxillerat)
- Estudis superiors (universitaris)

5. EN QUINA SITUACIÓ OCUPACIONAL ES TROBA ACTUALMENT?

- Treballant de manera remunerada
- Dedicat/da a les tasques de la llar
- Aturat /da
- Estudiant
- Jubilat/da
- Invalidesa permanent

6. COM CONSIDERA QUE ÉS LA SEVA SITUACIÓ FINANCERA?

- Excel·lent
- Bona
- Regular
- Dolenta
- Molt dolenta

7. QUINA RELACIÓ/VINCLE MANTÉ AMB LA PERSONA CUIDADA?

- Marit/muller
- Pare/Mare
- Fill/a
- Gendre/jove
- Nét/néta
- Un altre vincle familiar
- No és un familiar

8. CONVIU EN EL MATEIX DOMICILI QUE LA PERSONA CUIDADA?

- Sí
- No

9. QUANTS DIES A LA SETMANA DEDICA DE MITJANA A PRESTAR CURES A LA PERSONA?

- Número de dies a la setmana: \_\_\_\_\_ dies/setmana

10. QUANTES HORES AL DIA DEDICA DE MITJANA A PRESTAR CURES A LA PERSONA CUIDADA?

- Número d'hores al dia: \_\_\_\_\_ hores/dia

11. QUANT TEMPS PORTA EXERCINT DE CUIDADOR/A AMB AQUESTA PERSONA?

- \_\_\_\_\_ (cal especificar si són mesos o anys)

12. DISPOSA D'UN CUIDADOR/A ALTERNATIU/VA PER FER-SE CÀRREC DE LA PERSONA CUIDADA?

(Si fos convenient pot marcar més d'una opció)

- No
- Sí, d'un cuidador informal (persona que té cura del malalt a cuidar sense rebre diners a canvi. Seria el cas d'un familiar, d'un amic, etc.)
- Sí, d'un cuidador formal ((persona que cobra uns diners per tenir cura del malalt a cuidar. Seria el cas de treballadores de la llar, professionals d'un centre de dia, etc)

13. TÉ ALTRES PERSONES A CÀRREC (COM ARA FILLS, SOGRES, GERMANS...)?

- Sí
- No

14. QUINA PERCEPCIÓ TÉ DEL SEU ESTAT DE SALUT ACTUAL?

- Molt bona
- Bona
- Regular
- Dolenta
- Molt dolenta



## 2. PERFIL DE LA PERSONA CUIDADA AFECTADA PER LA MALALTIA D' ALZHEIMER

### 1. SEXE:

- Home
- Dona

### 2. EDAT: \_\_\_\_\_ anys

### 3. TEMPS D'EVOLUCIÓ DE LA MALALTIA: \_\_\_\_\_ (cal especificar si són mesos o anys)

### 4. DETERIORAMENT COGNITIU :

#### Lleu (Etapa inicial o fase 1)

Aquesta primera fase es caracteritza perquè la persona pot tenir dificultats per controlar les finances; planificar menjars quan hi ha convidats; dificultats per orientar-se en llocs nous; oblidar successos recents.

#### Moderat (Etapa intermèdia o fase 2)

En aquesta segona fase s'hi afegeix que sol estar desorientat en temps, que té dificultats per escollir la roba adequada a l'estació de l'any o per a les diferents ocasions; no recorda telèfons, noms de familiars, adreces.

#### Moderadament greu (Etapa intermèdia-avançada o fase 3)

En aquesta fase s'agreuja la situació i ja no hi ha dubtes del diagnòstic. Es caracteritza per l'aparició de dificultats per vestir-se, banyar-se i rentar-se. També pot aparèixer incontinència d'orina i fecal.

#### Greu (Etapa avançada o fase 4)

En l'última fase, el pacient depèn completament de terceres persones per a la seva subsistència. Hi ha dependència en totes les activitats bàsiques de la vida diària; es perd de manera progressiva la parla i la "deambulació" i s'arriba a perdre la capacitat per somriure.

### 5. NIVELL DE DEPENDÈNCIA (L'enquestador/a passa al cuidador/a principal el test de Barthel):

Resultat del Test de Barthel: \_\_\_/100

### 6. EL PACIENT ESTÀ TOT EL DIA O LA MAJOR PART DEL DIA:

- Al llit
- En una cadira/sofà
- Fa una vida pràcticament normal

7. QUINS PROBLEMES DE CONDUCTA PRESENTA LA PERSONA CUIDADA:

*(Marqui tantes opcions com requereixi la situació)*

- Conductes mecànicament no agressives : inquietud general, caminar constantment, maneig inapropiat dels objectes, etc.
- Conductes verbalment no agressives : negativisme, peticions d'informació constants, queixes o gemecs, interrupcions irrelevantes, frases reiteratives, etc.
- Conductes mecànicament agressives: empentes, rascar-se, repetidament, llençar objectes, donar cops, mossegar, etc.
- Conductes verbalment agressives: crits, llenguatge malsonant, emissió de sorolls estranys, etc.
- Cap de les respostes anteriors

10. ANOTI LA MEDICACIÓ QUE PREN ACTUALMENT LA PERSONA CUIDADA (Aquesta pregunta ha de ser contestada per l'enquestador/a a partir de la informació extreta de la història clínica de la persona cuidada)

(MEDICACIÓ/ POSOLOGIA/ DATA INICI TRACTAMENT)

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_
6. \_\_\_\_\_
7. \_\_\_\_\_
8. \_\_\_\_\_
9. \_\_\_\_\_
10. \_\_\_\_\_
11. \_\_\_\_\_
12. \_\_\_\_\_
13. \_\_\_\_\_
14. \_\_\_\_\_
15. \_\_\_\_\_

### 3. CONEIXEMENTS DELS CUIDADORS INFORMALS DE L'ÚS DE CONTENCIIONS

Nº		D'ACORD	EN DESACORD	NO HO SÉ
1.	Tenir una demència és un factor de risc important per ser sotmès a contencions mecàniques i farmacològiques.			
2.	Les contencions (mecàniques i farmacològiques) són mesures inofensives.			
3.	Les contencions (mecàniques i farmacològiques) són mesures terapèutiques encaminades a garantir la seguretat de la persona que hi està sotmesa i de les persones que l'envolten.			
4.	Les contencions mecàniques s'haurien d'utilitzar, entre altres motius, quan el cuidador no pot vigilar la persona cuidada per tal d'evitar que es lesioni.			
5.	Els mecanismes de contenció mecànica s'han de revisar, com a mínim, cada 2 hores si la persona està desperta.			
6.	Les contencions mecàniques s'han de col·locar de tal manera que no quedi espai entre el sistema de retenció i la pell de la persona cuidada.			
7.	Si una persona és sotmesa a una contenció mecànica, i sempre que la situació de la persona cuidada ho permeti, es facilitaran períodes de mobilitzacions amb exercicis de les extremitats almenys cada 2-4 hores.			
8.	Quan una persona és immobilitzada amb contencions mecàniques el risc de lesions a la pell augmenta.			
9.	Existeixen alternatives eficaces per evitar utilitzar contencions mecàniques i/o farmacològiques.			
10.	L'ús de contencions mecàniques i farmacològiques està relacionat amb un menor risc de caigudes.			
11.	S'han produït morts a causa de l'ús de contencions mecàniques.			
12.	L'ús de contencions mecàniques està relacionat amb una disminució de l'agressivitat.			
13.	L'ús de contencions farmacològiques pot augmentar els deterioraments cognitius.			
14.	Modificar l'entorn, incrementar la vigilància de la persona cuidada i reduir els estímuls sensorials, són algunes de les mesures terapèutiques eficaces per disminuir o evitar l'ús de contencions (mecàniques o farmacològiques).			

#### 4. ÚS QUE FAN ELS CUIDADORS INFORMALS DE LES CONTENCIONS

1. HA UTILITZAT EN L'ÚLTIM ANY ALGUN TIPUS DE CONTENCIÓ MECÀNICA AMB LA PERSONA CUIDADA?

- Sí
- No

**(Sí ha contestat que no, salti a la pregunta nº 9)**

2. MARQUI AMB UNA CREU (POT MARCAR TANTES OPCIONS COM SIGUIN NECESSÀRIES) EL TIPUS DE CONTENCIONS MECÀNIQUES QUE HA UTILITZAT EN L'ÚLTIM ANY AMB LA PERSONA CUIDADA.

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Baranes laterals al llit   | <input type="checkbox"/> Llençols entrelligats a parts del cos      |
| <input type="checkbox"/> Cinturons                  | <input type="checkbox"/> Manyoples                                  |
| <input type="checkbox"/> Canelleres                 | <input type="checkbox"/> Cinturons de bata                          |
| <input type="checkbox"/> Benes elàstiques           | <input type="checkbox"/> Aïllar la persona en una habitació tancada |
| <input type="checkbox"/> Armilles de contenció      |   |
| <input type="checkbox"/> Altres(especificar): _____ |   |

3. MARQUI AMB UNA CREU (POT MARCAR TANTES OPCIONS COM SIGUIN NECESSÀRIES) AQUELLES SITUACIONS QUE L'HAGIN PORTAT A FER ÚS DE CONTENCIONS MECÀNIQUES.

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Evitar caigudes o lesions                                    | <input type="checkbox"/> Per facilitar el descans del cuidador/a                           |
| <input type="checkbox"/> Controlar agressions   | <input type="checkbox"/> Mantenir l'equilibri corporal o bé assegurar una correcta posició |
| <input type="checkbox"/> Mantenir dispositius sanitaris (per exemple sondes, vies...) | <input type="checkbox"/> Per falta de temps del cuidador/a                                 |
| <input type="checkbox"/> Manejar quadres d'agitació o confusió                        | <input type="checkbox"/> Per protegir el mobiliari   |
| <input type="checkbox"/> Evitar "vagabundeo"  | <input type="checkbox"/> Per petició de la pròpia persona cuidada                          |
| <input type="checkbox"/> Evitar moviments repetitius                                  | <input type="checkbox"/> Altres: _____   |
| <input type="checkbox"/> Evitar el risc de fuga                                       |  |
| <input type="checkbox"/> Evitar riscos durant els períodes de son                     |  |
| <input type="checkbox"/> Per facilitar el descans de la persona cuidada               |  |

4. HA UTILITZAT EN L'ÚLTIM ANY MESURES ALTERNATIVES (COM TRANQUIL·LITZAR-LO VERBALMENT, ADAPTAR L'ENTORN A LES SEVES NECESSITATS...) ABANS D'EMPRAR UNA CONTENCIÓ MECÀNICA?

- Sempre
- A vegades
- Mai

**(Si ha respost mai, salti a la pregunta nº 6)**

5. MARQUI AMB UNA CREU (POT MARCAR TANTES OPCIONS COM SIGUIN NECESSÀRIES) AQUELLES INICIATIVES QUE HAGI UTILITZAT PER TAL DE REDUIR L'ÚS DE CONTENCIÓ MECÀNiques.

- Suport d'altres familiars o professionals amb la finalitat d'incrementar el temps de supervisió de la persona cuidada
- Adaptar l'habitatge per facilitar la supervisió sense haver de fer ús de contencions mecàniques
- Posar la persona cuidada en un ambient tranquil
- Modificar l'entorn i el mobiliari (col·locar protectors, millorar la il·luminació, posar el llit a terra... )
- Parlar amb la persona cuidada i tranquil·litzar-la.
- Realitzar canvis posturals per incrementar el seu confort
- Ús de butaques ergonòmiques
- Estimulació mecànica (programació de passejos diaris, massatges, ...)
- Estimulació cognitiva i sensorial (música, ràdio, televisió, jocs, oferir-li coses per agafar-se...)
- Utilitzar una taula o qualsevol altre element davant la cadira on es troba la persona cuidada per limitar-li els moviments.
- Elevació de cames a la cadira o la butaca
- Altres(especificar): \_\_\_\_\_

6. EN QUIN MOMENT DEL DIA HA UTILITZAT LES CONTENCIÓ MECÀNiques?

- Durant el dia
- Durant la nit
- Durant el dia i durant la nit

7. QUINA PERSONA VA SUGGERIR UTILITZAR CONTENCIONS MECÀNIQUES AMB LA PERSONA CUIDADA?

- Per iniciativa pròpia del cuidador
- Per iniciativa de la persona cuidada (ho va proposar el mateix malalt)
- Per suggeriment d'algun professional sanitari
- Per suggeriments d'altres familiars o amics
- Altres (especificar): \_\_\_\_\_

8. HA REBUT FORMACIÓ PER PART D'ALGUN PROFESSIONAL SANITARI SOBRE EL MANEIG DE LES CONTENCIONS MECÀNIQUES?

- Sí
- No

9. MARQUI AMB UNA CREU (POT MARCAR TANTES OPCIONS COM SIGUIN NECESSÀRIES) AQUELLES INICIATIVES QUE CREGUI QUE PODRIEN CONTRIBUÏR A DISMINUIR O ELIMINAR L'ÚS DE CONTENCIONS MECÀNIQUES I/O FARMACOLÒGIQUES EN EL DOMICILI?

- Suport per part d'altres familiars o professionals amb la finalitat d'incrementar el temps de supervisió del malalt d'Alzheimer
- Assessorament i formació per conèixer estratègies alternatives a l'ús de contencions
- Realitzar millores en l'habitatge per facilitar la supervisió i/o disminuir els riscos sense haver de fer ús de contencions
- Situar el malalt d'Alzheimer en un ambient tranquil
- Parlar amb la persona a cuidar i tranquil·litzar-la
- Altres(especificar)\_\_\_\_\_
- No crec que hi hagi cap situació que pugui fer disminuir o evitar l'ús de contencions mecàniques i/o farmacològiques

10. LA PERSONA CUIDADA HA CAIGUT EN EL DARRERS 2 MESOS?

- Sí
- No
- No ho sé

**(En cas afirmatiu contesti la pregunta nº 11)**

11. LA PERSONA CUIDADA EN EL MOMENT DE CAURE ESTAVA SOTMESA A ALGUN TIPUS DE CONTENCIÓ MECÀNICA O ES TROBAVA SOTA ELS EFECTES D'ALGUN MEDICAMENT SEDANT, TRANQUIL·LITZANT O NEUROLÈPTIC (TAMBÉ CONEGUT COM ANTIPSICÒTIC)?

- Sí
- No
- No ho sé

12. HA UTILITZAT EN L'ÚLTIM ANY FÀRMACS SEDANTS I/O TRANQUIL·LITZANTS I/O NEUROLÈPTICS (TAMBÉ CONEGUTS COM ANTIPSICÒTICS) AMB LA PERSONA CUIDADA PER TAL DE MANEJAR O CONTROLAR UNA CONDUCTA MOLESTA O DE RISC?

- Sí
- No
- No ho sé

**( Si ha contestat que “no” o ”no ho sé”, passi a l'apartat 5: Actituds dels cuidadors informals vers l'ús de contencions mecàniques o farmacològiques)**

13. MARQUI AMB UNA CREU (POT MARCAR TANTES OPCIONS COM SIGUIN NECESSÀRIES) AQUELLES SITUACIONS QUE L'HAGIN PORTAT A FER ÚS DE FÀRMACS SEDANTS I/O TRANQUIL·LITZANTS I/O NEUROLÈPTICS.

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Evitar caigudes o lesions                                     | <input type="checkbox"/> Per facilitar el descans de la persona cuidada |
| <input type="checkbox"/> Controlar agressions  | <input type="checkbox"/> Per facilitar el descans del cuidador/a        |
| <input type="checkbox"/> Mantenir dispositius sanitaris ( per exemple sondes, vies...) | <input type="checkbox"/> Per falta de temps del cuidador/a              |
| <input type="checkbox"/> Manejar quadres d'agitació o confusió                         | <input type="checkbox"/> Per protegir el mobiliari                      |
| <input type="checkbox"/> Evitar “vagabundeo”   | <input type="checkbox"/> Per petició de la pròpia persona cuidada       |
| <input type="checkbox"/> Evitar moviments repetitius                                   | <input type="checkbox"/> Altres: _____                                  |
| <input type="checkbox"/> Evitar el risc de fuga  |   |
| <input type="checkbox"/> Evitar riscos durant els períodes de son                      |   |

14. EN ALGUNA OCASIÓ, I FRUIT DE LA SEVA EXPERIÈNCIA, HA UTILITZAT EN L'ÚLTIM ANY MÉS DOSI DE FÀRMACS SEDANTS I/O TRANQUIL·LITZATS I/O NEUROLÈPTICS DE LA PRESCRITA PEL SEU METGE, PERQUÈ AIXÍ HO VA CREURE CONVENIENT ?

- Sí
- No
- No ho sé

15. HA UTILITZAT EN L'ÚLTIM ANY MESURES ALTERNATIVES (COM TRANQUIL·LITZAR-LO VERBALMENT, ADAPTAR L'ENTORN A LES SEVES NECESSITATS...) ABANS D'ADMINISTRAR UN FÀRMAC SEDANT I/O TRANQUIL·LITZANT I/O NEUROLÈPTIC (TAMBÉ CONEGUT COM ANTIPSICÒTIC)?

- Sempre
- A vegades
- Mai

**(Si ha respost "sempre" o "a vegades" respongui la pregunta nº 16)**

16. MARQUI AMB UNA CREU (POT MARCAR TANTES OPCIONS COM SIGUIN NECESSÀRIES) AQUELLES INICIATIVES QUE HAGI UTILITZAT PER TAL DE REDUIR L'ÚS DE FÀRMACS SEDANTS I/O TRANQUIL·LITZANTS I/O NEUROLÈPTICS.

- Suport d'altres familiars o professionals amb la finalitat d'incrementar el temps de supervisió de la persona cuidada
- Adaptar l'habitatge per facilitar la supervisió sense haver de fer ús de contencions farmacològiques
- Situar la persona cuidada en un ambient tranquil
- Modificar l'entorn i el mobiliari (col·locar protectors, millorar la il·luminació, posar el llit a terra,.. )
- Parlar amb la persona cuidada i tranquil·litzar-la.
- Realitzar canvis posturals per incrementar el seu confort
- Ús de butaques ergonòmiques
- Estimulació mecànica (programació de passejos diaris, massatges, ...)
- Estimulació cognitiva i sensorial (música, ràdio, televisió, jocs, oferir-li coses per agafar-se...)
- Utilitzar una taula o qualsevol altre element davant la cadira on es troba la persona cuidada per limitar-li els moviments.
- Elevació de cames a la cadira o la butaca
- Altres(especificar): \_\_\_\_\_



## 5. ACTITUDS DELS CUIDADORS INFORMALS VERS L'ÚS DE CONTENCIONS

Nº		MOLT D'ACORD	D'ACORD	EN DESACORD	MOLT EN DESACORD
1.	Si jo fos la persona cuidada crec que hauria de tenir dret a negar-me o a resistir-me a ser contingut/da mecànicament.				
2.	Si jo fos la persona cuidada crec que hauria de tenir dret a negar-me o a resistir-me a ser contingut/da farmacològicament.				
3.	Em sento culpable o em sentiria culpable de fer ús d'un mecanisme de contenció mecànica.				
4.	Em sento culpable o em sentiria culpable de fer ús d'un mecanisme de contenció farmacològica.				
5.	Em sento incòmode/a o em sentiria incòmode/a si algú veiés a la persona cuidada continguda mecànicament.				
6.	La persona cuidada sofreix una pèrdua de dignitat després d'aplicar-li una contenció mecànica.				
7.	La persona cuidada sofreix una pèrdua de dignitat després d'aplicar-li una contenció farmacològica.				
8.	Crec que les contencions mecàniques i farmacològiques redueixen el nombre de caigudes.				
9.	Considero que l'ús de contencions mecàniques són un tipus de maltractament per a la persona que hi està sotmesa.				
10.	Considero que l'ús de contencions farmacològiques són un tipus de maltractament per a la persona que hi està sotmesa.				
11.	Considero evitable l'ús de contencions mecàniques.				
12.	Considero evitable l'ús de contencions farmacològiques.				
13.	Considero que l'ús continuat de contencions mecàniques pot ocasionar problemes físics i/o psíquics.				
14.	Considero que l'ús continuat de contencions farmacològiques pot ocasionar problemes físics i/o psíquics.				
15.	Considero adequat l'ús de contencions mecàniques.				
16.	Considero adequat l'ús de contencions farmacològiques.				
17.	El fet d'utilitzar o poder fer ús de contencions mecàniques em fa augmentar la sensació de seguretat.				

18.	El fet d'utilitzar contencions farmacològiques em fa augmentar la sensació de seguretat.				
19.	Considero que utilitzar contencions mecàniques té un impacte negatiu sobre la qualitat de vida de la persona que hi està sotmesa.				
20.	Considero que utilitzar contencions farmacològiques té un impacte negatiu sobre la qualitat de vida de la persona que hi està sotmesa.				

**JA HA FINALITZAT EL TEST, MOLTES GRÀCIES PER LA SEVA COL-LABORACIÓ!**

## **ANNEX 2.- PLANTILLA ENTREVISTA**

1. Què és un dispositiu de contenció mecànica? I una contenció farmacològica?
2. En quines situacions creu que està indicat utilitzar dispositius de contenció mecànica?
3. Quan creu que està contraindicat utilitzar aquests dispositius? o, dit d'una altra manera, quines circumstàncies o quins motius no justifiquen el seu ús?
4. Podria explicar en quines situacions creu vostè que està indicat fer ús de les contencions farmacològiques?
5. Sota quines circumstàncies no s'haurien d'utilitzar les contencions farmacològiques?
6. Quina és la seva opinió sobre utilitzar dispositius de contenció mecànica? I fer ús de les contencions farmacològiques?
7. Podria exposar quins sentiments li genera, o li generaria si fos el cas, el fet d'utilitzar mecanismes de contenció mecànica o farmacològica?
8. Creu que el fet d'aplicar mesures de contenció (tant físiques com farmacològiques) té connotacions negatives per a la persona que s'hi veu sotmesa?
9. Quines estratègies alternatives coneix per tal de reduir, o fins i tot evitar, l'ús de les contencions mecàniques i farmacològiques?
10. Creu que aquestes alternatives serien igual d'eficaces que fer ús de les contencions mecàniques o farmacològiques?
11. Podria citar quins problemes de la salut estan directament relacionats amb l'ús de les contencions mecàniques? I farmacològiques?
12. Quines mesures de control s'haurien d'aplicar mentre la persona està sotmesa a contencions mecàniques? I sota els efectes de medicaments sedants o tranquil·litzants?

### ANNEX 3.- ÍNDEX DE BARTHEL

Valoració de les activitats de la vida diària bàsiques (AVDB): Índex de Barthel	
<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.	<b>10</b>  <b>5</b> <b>0</b>
<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.	<b>5</b>  <b>0</b>
<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>	<b>10</b>  <b>5</b> <b>0</b>
<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.	<b>5</b>  <b>0</b>
<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.	<b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<b>MICCIÓ</b> <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.	<b>10</b>  <b>5</b> <b>0</b>
<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.	<b>10</b>  <b>5</b> <b>0</b>
<b>TRASLLADAR-SE BUTACA/LLIT</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 mecànica, 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.	<b>15</b>  <b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<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 pròtesis, és capaç de posar-se-la i treure-se-la sol. <b>Necessita ajuda:</b> supervisió o petita ajuda mecànica (persona no gaire forta) per caminar 50 m. Inclou instruments o ajudes per estar-se dret (caminador). <b>Independent en cadira de rodes en 50 m:</b> ha de ser capaç de desplaçar-se. Travessar portes i girar cantonades sol. <b>Dependent:</b> si utilitza cadira de rodes, necessita que algú el porti.	<b>15</b>  <b>10</b> <b>5</b> <b>0</b>
<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. <b>Necessita ajuda:</b> supervisió mecànica o verbal. <b>Dependent:</b> incapaç de salvar esglaons. Necessita alçament (ascensor).	<b>10</b>  <b>5</b> <b>0</b>

PUNTUACIÓ TOTAL: \_\_\_\_/100

PUNTUACIÓ:

- < 20 Dependència total
- De 20 a 35 Dependència severa
- De 40 a 55 Dependència moderada
- = 60 Dependència lleugera
- 100 Autònom

#### ANNEX 4.- FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT

**TÍTOL DE L'ESTUDI: <<Anàlisi del coneixement, de l'actitud i de l'ús que fan els cuidadors informals dels malalts diagnosticats d'Alzheimer en el domicili, de les contencions mecàniques i farmacològiques>>, elaborat per Maragda Deutú Colom.**

#### CONSENTIMENT INFORMAT

Jo, Sr./Sra. \_\_\_\_\_, havent estat informat/da prèviament dels objectius de l'estudi, i després d'haver pogut fer preguntes que em permetin aclarir-ne els dubtes, comprenc que la meua participació és voluntària i que, lliurement, em puc retirar quan vulgui de l'estudi sense donar explicacions.

Dono el meu consentiment perquè es pugui fer ús de les dades recollides de manera anònima per tal que s'ajusti a la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

Data del consentiment: ...../...../.....

Signatura del participant

Signatura de l'entrevistadora

## **9. Agraïments**

Agrair la inestimable ajuda prestada per Eva Cirera Viñolas, professora de la Facultat de Ciències de Salut i Benestar de la Universitat de Vic, així com a totes aquelles altres persones que m'han intentat ajudar en tot el que bonament han pogut.