



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CÁTEDRA DE SALUD DEL ADULTO Y DEL ANCIANO

IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA

Autores:

Br. Cossio, Sally
Br. Fontela, Alejandro
Br. Pinola, Nicolás
Br. Umpiérrez, Luis

Tutoras:

Prof. Adj. Laura Bazán
Prof. Adj. Silvana Larrude

Facultad de Enfermería
BIBLIOTECA
Hospital de Clínicas
Av. Italia s/n 3er. Piso
Montevideo - Uruguay

Montevideo, 2015



INDICE

RESUMEN	3
PALABRAS CLAVES:.....	6
INTRODUCCIÓN.....	7
CUERPO DEL INFORME	8
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
JUSTIFICACIÓN Y APLICABILIDAD DE LOS RESULTADOS.....	8
OBJETIVO GENERAL:	10
OBJETIVOS ESPECÍFICOS:.....	10
FUNDAMENTO TEÓRICO.....	11
DISEÑO METODOLÓGICO.....	24
TIPO DE ESTUDIO	24
UNIVERSO:	24
MUESTRA:.....	24
CRITERIOS DE INCLUSIÓN:	24
DEFINICIONES OPERACIONALES DE LAS VARIABLES.....	25
ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	26
ASPECTOS ÉTICOS DEL ESTUDIO	27
PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN Y EVALUACIÓN.....	27
PRESENTACIÓN DE DATOS	29
ANÁLISIS DE LOS DATOS	44
CONCLUSIONES	47
PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA	49
BIBLIOGRAFÍA.....	56
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	56
BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA	57
ANEXOS.....	58
ANEXOS 1.....	59
PROTOCOLO TRABAJO FINAL DE INVESTIGACION	60
ANEXO 2.....	89
CÁLCULO DE INTERVALO DE EDADES.....	90



RESUMEN

El aumento de la esperanza de vida y de la longevidad de la población representa uno de los problemas de salud más prevalente de las sociedades post industrializadas, convirtiéndose en un reto socioeconómico y sanitario.

El aumento de esta sociedad de edad más avanzada se da paralelamente a una mayor incidencia de enfermedades crónicas y de alteraciones psicopatológicas concomitantes, y entre ellas cabe destacar por su incidencia la *Demencia*, ya que, debido al proceso de deterioro mental del que se acompaña, conlleva un aumento en la dependencia de las personas.

Con la población creciente de personas con el Síndrome Demencial también aumentan la población creciente de cuidadores, individuos que en pro de brindar cuidados a su familiar con demencia desatienden su propia salud. Así se podría plantear que no solo se ven afectadas las áreas sociales y familiares básicas de las personas con demencia, sino también de quienes los atienden.

A causa del incremento reciente de esta patología, se han realizado distintas investigaciones científicas abocadas a los cuidados y la afectación de la calidad de vida de los pacientes con dicha enfermedad, descuidando al cuidador principal de éstos. Así surge una brecha en la incidencia de los factores biopsicosociales en la calidad de vida de los cuidadores principales de los pacientes con demencia.



El presente Trabajo Final de Investigación tiene como objetivo: *Describir la Calidad de Vida en Cuidadores Principales de pacientes con Demencia*, a través de la aplicación de un diseño metodológico descriptivo de corte transversal.

Se recolectaron los datos a través de distintos instrumentos previamente validados como son las escalas de Zarit y Coop-Wonka, que midieron la sobrecarga y afectación de la calidad de vida de los cuidadores, además de la aplicación de un cuestionario para obtener los datos sociodemográficos.

El análisis de los datos se efectuó mediante la tabulación en tablas de frecuencias absolutas y relativas, representándose en gráficos, mediante el programa Microsoft Excel 2013

Los instrumentos de recolección de datos se aplicaron a una muestra no probabilística aleatoria, constituida por 11 cuidadores principales de pacientes con demencia que concurren al Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela en la Policlínica de Neuropsicología en el horario de 8:00 a 12:00 y Clínica de Geriatria " Policlínica de Memoria de Gerontología y Geriatria" en el horario de 12:30 a 14:00. En el periodo de tiempo comprendido desde el 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014.

Del análisis de los datos obtenidos se desprende que el perfil sociodemográfico de las personas que desarrollan el rol de cuidador principal de pacientes con demencia se caracteriza del siguiente modo: del total de la muestra que son 11 cuidadores un 63,6% son de sexo masculino; mayores de 65 años el 55% de la muestra; casados un 73%; de ocupación jubilados y pensionistas con el 64%; que viven en Montevideo el 64%; con



primaria completa y en algún caso secundaria incompleta sumando un 54%. Cabe destacar que este trabajo difiere de otros trabajos de investigación que manifiestan un predominio de individuos de sexo femenino.

En cuanto a la aplicación de la escala Coop Wonca que mide la calidad de vida se destaca fundamentalmente que en la **dimensión dolor** la mayoría manifestaron de ligero a intenso con un 90%; en la **dimensión sentimientos** han sufrido molestias emocionales desde bastante a intensamente con un 46% y que un porcentaje mínimo pudo realizar **actividades cotidianas** sin dificultad, solamente un 9%.

Se puede concluir definitivamente que la calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes con demencia de la población estudiada sufre un impacto negativo en la misma a causa de tener que desarrollar éste rol.

Se debe reflexionar respecto al desempeño del rol de cuidador, el cual debe ser revalorado y poner énfasis en el cuidado no solo del paciente demenciado si no del binomio cuidador - paciente, reforzando el apoyo económico, aumentando el apoyo psicoemocional y aumentando las posibilidades de realizar actividades de esparcimiento de los cuidadores. Se sugiere al Licenciado en enfermería como el profesional idóneo para atender esta demanda creciente en el primer nivel de atención y se debe considerar implementar estrategias para prevenir el síndrome del cuidador principal.

Esta conclusión se reafirma en nuestro trabajo, a través de la información obtenida de la aplicación de la escala de Zarit, la cual nos indica que el 82% de la muestra presenta de sobrecarga de leve a intensa.



PALABRAS CLAVES:

Calidad de vida, sobrecarga del cuidador, cuidador principal y cuidados de enfermería.



INTRODUCCIÓN

El presente trabajo fue realizado por cuatro estudiantes pertenecientes a la UDELAR - Facultad de Enfermería, cursando la Carrera de Licenciatura en Enfermería Plan 93', Cátedra Adulto y Anciano, Generación 2010 con la finalidad de presentar el Trabajo de Investigación Final.

Durante el periodo comprendido desde el 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014.

El problema de investigación es: **"La Calidad de Vida de los Cuidadores Principales de Pacientes con Demencia"**.

Se recolectaron los datos a través de distintos instrumentos previamente validados, los mismos fueron:

1. La Escala de Zarit y Coop-Wonca, que miden la sobrecarga y la afectación de la Calidad de Vida de los Cuidadores. *↳ Evaluación funcional múltiple de aspectos: cual*
2. La aplicación de un cuestionario para obtener los datos sociodemográficos.

Los instrumentos de recolección de datos se aplicaron a una muestra no probabilística aleatoria, tabulándose los resultados en planillas Excel, tablas de frecuencias y gráficos.

El objetivo: **Describir la Calidad de Vida de los Cuidadores Principales de pacientes con Demencia.**



CUERPO DEL INFORME

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuál es la Calidad de Vida de los Cuidadores Principales de pacientes con Demencia?

JUSTIFICACIÓN Y APLICABILIDAD DE LOS RESULTADOS

La realización de esta investigación tiene diferentes polos de interés a saber:

La demencia es una enfermedad crónica, que conlleva al avanzar la misma un aumento del nivel de dependencia de la persona, por lo cual es de necesidad para el cuidador estar preparado para afrontar dicha demanda creciente de cuidado de forma integral.

A priori consideramos importante la realización de una aproximación de carácter teórico, la cual implicará evidencia empírica, que ayude al esclarecimiento de este constructo complejo y dinámico del impacto biopsicosocial sobre la calidad de vida del cuidador principal en la población uruguaya.

En la epidemiología encontrada en la revisión Bibliográfica se estima que a nivel mundial 35.6 millones de personas vivían con demencia en el año 2010, y se prevé que esta cifra se duplique cada 20 años, 65.7 millones en 2030 y 115.4 millones en 2050. El



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CÁTEDRA DE SALUD DEL ADULTO Y DEL ANCIANO
TRABAJO DE INVESTIGACIÓN FINAL



número total de nuevos casos de demencia en todo el mundo es de casi 7.7 millones, lo cual implica un nuevo caso cada cuatro segundos.

El beneficio del presente estudio será utilizarlo como punto de partida para establecer estrategias e intervenciones de enfermería de forma científica hacia el cuidador principal, pilar fundamental del cuidado del paciente con demencia.



OBJETIVO GENERAL:

Describir la Calidad de Vida en Cuidadores Principales de pacientes con Demencia

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Realizar la caracterización sociodemográficas de los Cuidadores Principales
- Aplicar los instrumentos, escalas Coop-Wonca y Zarit, para medir la calidad de vida y sobrecarga de los Cuidadores Principales.



FUNDAMENTO TEÓRICO

En la actualidad, distintas publicaciones en la OMS y la OPS hacen referencia al incremento endémico de los adultos demenciados.

Existe un cúmulo creciente de datos científicos sobre la prevalencia e incidencia de la demencia así como sobre la mortalidad y los costos económicos mundiales asociados a ella. La mayor parte de la información llega de los países de ingresos altos, aunque la proveniente de países de ingresos bajos y medianos está aumentando cada vez más. (1)

Las proyecciones de prevalencia e incidencia indican que el número de personas con demencia continuará creciendo particularmente entre los adultos más añosos, y que los países en proceso de transición demográfica son los que experimentarán el mayor crecimiento. Se estimó que, a nivel mundial, 35.6 millones de personas vivían con demencia en el año 2010, y se prevé que esta cifra se duplique cada 20 años; 65.7 millones en 2030 y 115.4 millones en 2050. El número total de nuevos casos de demencia en todo el mundo es de casi 7.7 millones, lo cual implica un nuevo caso cada cuatro segundos. (1)

La búsqueda bibliográfica reveló que existe un estudio piloto realizado en Uruguay en el año 1992 a cargo del Instituto de Neurología y Facultad de Medicina (UDELAR) respecto a cifras de demencia que aportan datos de 10.6 casos de demencia cada 1000 habitantes en la población general, cifras similares encontradas en países europeos que poseen 10,7 casos cada 1000 habitantes. (2)



En el año 2009 en una publicación del diario El País, se hace referencia a 3000 casos por año, datos obtenidos de una entrevista realizada al Dr. Roberto Ventura, referente en el tema en nuestro país. (3) En una publicación de éste y colaboradores, manifiestan que durante algunos años existió en el Instituto de Neurología de la Facultad de Medicina, un grupo multidisciplinario para abordar la temática de la demencia (denominado “Sección Demencias”). En el marco de sus reuniones, propusieron una definición sobre la que hubo consenso acerca de lo que puede ser considerado demencia. (4)

Así Ventura y col. plantean: “La demencia es un síndrome de deterioro psíquico global adquirido, multietiológico, espontáneamente irreversible y persistente, de curso estacionario o progresivo y que centrado en una disminución de la capacidad inteligente, alcanza a desintegrar los pragmatismos socio-familiares y profesionales”. (4)

La OMS define la demencia como un síndrome, de naturaleza crónica o progresiva, caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (la capacidad para procesar el pensamiento), y lo considera más allá de encontrarse como parte del envejecimiento normal del adulto mayor. (1)

Así la OMS plantea que la demencia al afectar las capacidades del pensamiento resulta afectando la memoria, la capacidad de aprendizaje, la comprensión y el lenguaje. Este deterioro cognitivo puede ir precedido o acompañado de alteraciones a nivel emocional, en el comportamiento social y a nivel motivacional, por lo cual llega a influir en el juicio de quien padece este síndrome. (1)



Distintas bibliografías mencionan que la aparición de signos y síntomas de demencia en cada persona se presenta de diferentes maneras y que dependiendo del estilo de vida y calidad de vida, asociado a la personalidad del sujeto, será el impacto con que se presenten los mismos. (4, 5, 6)

Los signos y síntomas relacionados con la misma se pueden entender en tres etapas, temprana, intermedia y tardía, pero también se pueden encontrar en otras bibliografías los estadios como; leve, moderado y grave.

Etapa temprana: a menudo pasa desapercibida, ya que el inicio es paulatino. Los síntomas más comunes incluyen: tendencia al olvido; pérdida de la noción del tiempo; desorientación espacial, incluso en lugares conocidos. Etapa intermedia: a medida que la demencia evoluciona los signos y síntomas se vuelven más evidentes y más limitadores. En esta etapa las personas afectadas empiezan a olvidar acontecimientos recientes, así como los nombres de las personas; se encuentran desubicadas en su propio hogar, tienen cada vez más dificultades para comunicarse, empiezan a necesitar ayuda con el aseo y cuidado personal, sufren cambios de comportamiento, por ejemplo dan vueltas por la casa o repiten las mismas preguntas.

Etapa tardía: última etapa de la enfermedad. La dependencia y la inactividad son casi totales y las alteraciones de la memoria son graves. Los síntomas y signos físicos se hacen más evidentes. Los síntomas incluyen una creciente desorientación en el tiempo y en el espacio, dificultades para reconocer a familiares y amigos, una necesidad cada vez mayor de ayuda para el cuidado personal y dificultades para caminar así como



alteraciones del comportamiento que pueden exacerbarse y desencadenar en conductas de auto y hetero agresividad. (1, 4, 5)

Las causas de la demencia son múltiples y diversas. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia: se calcula que representa entre un 60% y un 70% de los casos. Otras formas frecuentes son la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy (agregados anormales de proteínas en el interior de las células nerviosas) y un grupo de enfermedades que pueden contribuir a la demencia frontotemporal (degeneración del lóbulo frontal del cerebro). Los límites entre las distintas formas de demencia son difusos y frecuentemente coexisten formas mixtas. (1, 4, 5)

En el artículo: Calidad de Vida de los Cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia refieren que la Organización Mundial de la Salud (OMS), incluye la demencia dentro de las enfermedades crónicas, siendo las mismas entidades de larga duración y de progresión lenta. (6)

En dicho artículo cita: “Las enfermedades crónicas generan dependencia total o parcial. La primera se caracteriza por que hay una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas. Entretanto, en la dependencia parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud. Por lo tanto, las enfermedades crónicas de total o parcial dependencia precisan de un cuidador, sin embargo, en la práctica diaria y culturalmente se considera que los únicos que requieren cuidadores son aquellas personas con total dependencia por su condición de salud, pues se presenta un deterioro orgánico y funcional en el cual el



paciente no podrá favorecer su propio autocuidado y, por ende, dependerá de otro para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria”. (6)

En dicho artículo citado anteriormente manifiesta que: “las enfermedades crónicas comparten características particulares, pues son enfermedades que evolucionan de manera progresiva a través del tiempo, requieren modificación en los estilos de vida (manejo dietario y nutricional, actividad física, manejo del estrés), visitas continuas al médico (controles paraclínicos, polifarmacia, apego a los tratamientos farmacológicos). El impacto que generan estas enfermedades no sólo afecta al paciente, sino a la persona que lo cuida. Este grupo de pacientes necesita la ayuda de un cuidador que sea su moderador en las conductas; porque proporciona un cuidado activo, apoya, participa en la toma de decisiones, identifica las necesidades del paciente y verifica el desarrollo de acciones, como toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la actividad física, visitas rutinarias a los centros asistenciales, realización de exámenes de control; además de motivar y apoyar emocionalmente, a fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente ” . (6)

Por lo tanto, se considera no solo el impacto en las personas afectadas sino también en sus familias, co-residentes, vecinos y en otros miembros de sus redes, en particular en las personas que tienen el papel principal en la provisión de cuidados. Se puede afirmar a través de revisiones bibliográficas en publicaciones de otros países que este cambio paulatino y crónico que experimenta el paciente conlleva a un cambio en las actividades de la vida diaria, en relación a la satisfacción de las necesidades básicas del mismo y por ende modificaciones en la calidad de vida de la persona con demencia, por lo cual



no sería ilógico pensar que la calidad de vida del propio cuidador estaría comprometida.

(6)

¿Y quiénes son cuidadores principales? Estos han sido descritos en la literatura como personas con vínculo de parentesco o cercanía que asumen la responsabilidad del cuidado del ser querido.

El cuidador en su rol realizará todas aquellas tareas necesarias para instrumentar en las actividades de la vida diaria del enfermo y velar por su salud. Sin embargo el trabajo de cuidar es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia que demandan habilidades y cualidades que son fundamentales y conduce a cambios en los estilos de vida del propio cuidador y esta última en su calidad de vida.

En cuanto a la bibliografía se asocian ciertas características socioculturales y biológicas a la población en cuidadores principales como ser mujeres ya sea con vínculo afectivo o consanguínea, concentrando edades mayores de 35 años, con un grado de escolarización de primaria completa y en cuanto al estado civil es discutido ya que hay indicios de estar casado en igual proporción a estar sin pareja permanente. (6)

El interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempos inmemorables pero la aparición del concepto como tal es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en distintas disciplinas tales, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general. Así en sus inicios esta era contemplada en debates públicos en torno al medio ambiente y deterioro de las condiciones de vida urbana situación que se desarrollaba en simultáneo a la industrialización de las sociedades donde el bienestar y estilos de vida humano estaban comprometidos, surge con fuerza la necesidad de medir la misma a través de datos



objetivos, y desde las ciencias sociales se plantearon entonces los indicadores estadísticos que permitieron medir datos y hechos vinculados al bienestar social de la población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos. A mediados de los 70 y comienzos de los 80, se inicia el proceso de diferenciación entre éstos indicadores y la Calidad de Vida, siendo esta última un concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos.(7)

Achury, Castaño, Gómez y Guevara citan a la OMS donde define la calidad de vida como; “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”. Afirma que la calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida”. (6)

Así las mismas autoras citan a Padilla y Ferrell; “el concepto de calidad de vida se describe como una construcción multidimensional que incluye el bienestar o descontento en aspectos de la vida importantes para el individuo, que abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar. Por lo tanto, la calidad de vida puede ser definida como la evaluación multidimensional de las circunstancias de vida actuales de una persona en el contexto de



cultura y sistema de valores con los que viven, es decir, la calidad de vida es un sentido subjetivo de bienestar que incluye las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales “. (6)

La dimensión física se define como la salud física en general y los síntomas que se presentan, entre los cuales se enuncian la fatiga, las alteraciones del sueño, la funcionalidad, las náuseas, las alteraciones en el apetito, el estreñimiento, los dolores y el malestar. En distintas revisiones bibliográficas se manifiesta que el bienestar físico de los cuidadores presenta alteraciones orgánicas y psicológicas, debido a que tienen menos descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, estrés emocional (aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo la expresión *síndrome de agotamiento del cuidador*. (6)

Achury, Castaño, Gómez y Guevara citan a Merino en su obra donde el mismo refiere: “la carga del cuidador se manifiesta en síntomas físicos relacionados con el sistema osteoarticular, seguido por síntomas generales, como las artralgias y cefalea”. (6)

Los mismos citan otros autores como Larry y cols. Holicky y McGriffin, citados por Natividad Pinto en sus diferentes investigaciones donde manifiestan que; “determinaron que las alteraciones físicas representan una señal de alerta en los cuidadores y, por ende, un deterioro en su calidad de vida. (6)



En relación al cuidador principal que asiste a la persona con demencia con parcial dependencia la literatura plantea que puede generar carga de estrés, ya que tienen otras responsabilidades como el trabajo, el hogar, la familia y el cuidado de sí mismo; además de las posibles complicaciones de la enfermedad. Esto conlleva a que el cuidador pueda manifestar algunas molestias, como dolores, insomnio, falta de apetito y fatiga”. (6)

Por lo tanto, Achury, Castaño, Gómez y Guevara citan;” el papel del profesional de enfermería es muy importante, pues desde la profesión se pueden crear programas de intervención a los cuidadores por medio de espacios colectivos e individuales con asesoramiento interdisciplinario (psicólogos, enfermeras, médicos), con el fin de mejorar su salud física y apoyarlos en todo lo relacionado con el mejoramiento de su calidad de vida”. (6)

La dimensión psicológica es definida por las autoras mencionadas anteriormente como; “el reconocimiento y comprensión de su estado cognitivo y afectivo. En el cuidador principal, en su labor de ayudar y ser participe en el cuidado de la persona con demencia, pueden surgir dificultades para lidiar con su vida, puesto que no es tan fácil ejercer esta labor. Así, pueden presentar dificultades en concentrarse o en recordar cosas, ya que son muchas situaciones de las cuales debe estar pendiente en el rol que ejerce con el paciente, en el tratamiento farmacológico y no farmacológico, además de las visitas constantes al médico y las actividades que realiza el cuidador en su vida cotidiana, como el ejercicio, el ámbito laboral, profesional y la vida personal que cada uno tiene”. (6)



Por otro lado, es lógico pensar que los cuidadores pueden sentir aflicción y angustia, sobre todo, en el momento del diagnóstico de su pariente, ya que conllevará cambios y adaptación a los que generan las enfermedades crónicas tanto en la vida del paciente como de su familia. Siendo posible que estos cambios se incrementen en un plazo de tiempo mayor a los tres meses ejerciendo su labor, hasta llegar a centrarse de forma casi exclusiva en las necesidades del paciente, sin reparar en las propias.

En su obra Achury, Castaño, Gómez y Guevara citan; “Con frecuencia, ello genera cansancio físico, sentimientos de enfado e irritabilidad, así como sentimientos de culpa por considerar no lograr hacer todo lo que su familiar demande. El ser único cuidador y no recibir apoyo alguno y el percibir que posiblemente su labor no es reconocida por los demás miembros de la familia, podría favorecer la percepción de sentimientos de culpa, ira, dolor, no aceptación de la enfermedad del familiar y, como consecuencia, un deterioro en su dimensión emocional”. (6)

Achury, Castaño, Gómez y Guevara que citan; “La dimensión social hace referencia a percepción del individuo, las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar. Estos elementos que conforman la vida social de toda persona pueden alterarse en el cuidador principal, ya que el brindar cuidado requiere tiempo y dedicación. Además, en ocasiones, no se cuenta con el apoyo de otros miembros familiares en el proceso de cuidado, lo que genera que el cuidador evite relacionarse con otras personas y que su dimensión social se vea afectada”. (6)



Con respecto al bienestar espiritual las mismas autoras enmarcan la esperanza, la religiosidad, los acontecimientos, la incertidumbre, o la trascendencia de la enfermedad o bienestar. Y plantean; “por lo tanto, puede afectarse en el cuidador principal cuando la enfermedad de su familiar llega a producir secuelas o complicaciones y afecta la vida de la persona”. (6)

Así nuestro equipo investigador entiende el valor espiritual como un respaldo ante situaciones difíciles, el mismo es el motor que genera cambios positivos para el cuidador (como compromiso y responsabilidad para con el otro); además de sentirse útil y aferrarse a las creencias religiosas y culturales pensando en el bienestar de la persona cuidada y teniendo la esperanza de la recuperación del familiar. Achury, Castaño, Gómez y Guevara que citan a otros autores dentro de su investigación que refieren; “Cuando esta dimensión se ve afectada, cabe la posibilidad de que se generen sentimientos de culpabilidad, incertidumbre y duda sobre el papel que desempeñan”. Esos mismos autores además citados; “consideran que ser cuidador permite crecer en el campo espiritual y emocional, entender muchos aspectos de la vida con mayor facilidad y comprender el valor de la familia y de la solidaridad como la más fuerte de todas las virtudes en el cuidado. Pese a lo anterior, las alteraciones espirituales repercuten en el cuidador de manera que puede perder la esperanza, la confianza en el ser superior y en la fuerza de la relación con ellos mismos y con otros frente a la enfermedad de su familiar. Por lo tanto, es importante la intervención del personal de enfermería en el proceso de afrontamiento de la situación de enfermedad del paciente y la desesperanza del cuidador”. (6)



Achury, Castaño, Gómez y Guevara citan y hacen referencia en su obra a la experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de forma importante, que va más allá de tener una tarea o responsabilidad, les inquiere integrar o modificar su forma de vivir, integrando las complicaciones personales y sociales al desarrollo de su rol como cuidador, lo cual no implica una vivencia negativa, que la misma puede ser gratificante. Los autores mencionados que anteriormente citan en su obra a Pinto, Barreta, Sánchez, los cuales; “manifiestan que la experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores-hombres, mujeres, mayores o menores-. Las personas que atienden directamente a sus familiares demenciados tienen que realizar determinadas tareas, esfuerzos y tensiones derivadas de su cuidado, y ello llega a repercutir tanto en su propia persona como en su entorno, generando algunos cambios en diferentes ámbitos (familiar, laboral y social) de su vida cotidiana, por lo tanto podríamos plantear que la calidad de vida del cuidador se ve afectada por su rol”. (6)

El profesional de enfermería debe estar abierto a las percepciones y preocupaciones del paciente y su familia, ser moralmente responsable, estar dedicado como profesional y permanecer dispuesto para escuchar, dialogar y responder en situaciones complejas. También debe lograr comprender la vivencia de la persona y su grupo familiar como un todo y entender muy bien el significado de la cronicidad. Este es uno de los requisitos para cuidar a estas personas, lograr satisfacer las expectativas con la atención que se les brinda. A partir de esto se debe tratar de evitar las complicaciones, trabajar por un cuidado compartido y comprometido, fortalecer al cuidador principal y reforzarlo en sus



logros, dejándole saber que su tarea no es fácil y reconocer lo que hace de manera adecuada.

En general, la sociedad y las instituciones uruguayas prestan atención sólo al paciente, olvidando al cuidador y sus problemas, sin reconocer su importante papel y esfuerzo. Es necesario que el profesional de enfermería valore la actitud del cuidador, ofrezca apoyo si aparecen problemas, pero para esto se necesita contar con el apoyo institucional, económico y social que permita a los cuidadores principales y a los pacientes con enfermedades demenciales tener una vida digna. Cabe destacar la propuesta de proyecto de ley a cargo del grupo de investigación Cuidado del Paciente Crónico, la Familia y sus cuidadores, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia el cual tiene como objetivo lo dicho anteriormente.



DISEÑO METODOLÓGICO

Tipo de estudio

Descriptivo y de corte transversal.

Universo:

Toda la población de cuidadores principales de pacientes con demencia de la República Oriental del Uruguay.

Muestra:

No probabilística aleatoria. Constituida por 11 cuidadores principales de pacientes con demencia que concurren al Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela en la Policlínica de Neuropsicología en el horario de 8:00 a 12:00 y Clínica de Geriatría " Policlínica de Memoria de Gerontología y Geriatría" en el horario de 12:30 a 14:00. En el periodo de tiempo comprendido desde el 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014.

Criterios de inclusión:

- Personas que cuidan pacientes con demencia en un período de tiempo mayor a tres meses.
- Personas que no perciban remuneración por la tarea.
- Sujetos que autoricen a trabajar con sus datos y hayan firmado el consentimiento.



Definiciones operacionales de las variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Clasificación y escala de la variable
Edad	Periodo cronológico medido en años desde el momento del nacimiento hasta el momento actual	20 a 29 años 30 a 39 años 40 a 49 años 50 a 59 años Mayor de 60 años	Cuantitativa continua intervalo
Sexo	Características anatómicas y cromosómicas según género.	femenino y masculino	Cualitativa nominal
Nivel de instrucción del cuidador	Grado máximo de escolarización del cuidador	Sin instrucción, primaria incompleta, primaria completa secundaria incompleta, secundaria completa, terciaria incompleta, terciaria completa	Cualitativa Ordinal
Estado civil del cuidador	Situación en que está una persona en relación con otra persona y los cambios que influyen en su condición	Soltera Casada unión estable viuda	Cualitativa nominal
Procedencia	Zona geográfica de donde procede y habita el individuo.	Montevideo Interior	Cualitativa nominal
Estado ocupacional del cuidador	Situación laboral estable o no del cuidador por el cual perciba remuneración.	Ocupado Jubilado Pensionista Desocupado Otros	cualitativa nominal
Factores de	Factores y / o	Tabaquismo	Cualitativa



riesgo individual del cuidador	hábitos nocivos para la salud incluyendo factores genéticos del cuidador que puedan estar perjudicando a corto o largo plazo el estado de salud.	HTA Diabetes Obesidad Antecedentes de demencia	nominal
Sobrecarga del cuidador	Estrés experimentado por el cuidador principal de un familiar.	No sobrecarga Sobrecarga leve Sobrecarga intensa	Cualitativa nominal
Percepción de la Calidad de vida	Concepto de evaluación del bienestar social y físico general del individuo y/o sociedad	Muy intensa Intensa Moderada Ligera No tiene.	Cualitativa ordinal

Análisis de los datos

El análisis de los datos recabados se efectuó mediante la tabulación en tablas de frecuencias absolutas y relativas, las cuales se representaron en gráficos, mediante el programa Microsoft Excel 2013.



ASPECTOS ÉTICOS DEL ESTUDIO

La investigación prestó todas las garantías éticas y de confidencialidad de la información que se proporcionó al grupo investigador. Quedando explícito en los formularios que la información a brindar se utilizará exclusivamente con fines didácticos, manteniendo la confidencialidad de la misma.

Se le solicitó a cada encuestado su autorización para formar parte de la población en estudio, firmando el consentimiento informado.

Siendo dicho protocolo sometido a evaluación y aprobación por parte del Comité de ética.

PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN Y EVALUACIÓN

Mediante entrevistas estructuradas se abordó a los integrantes de la muestra que concurrieron al Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela en la Policlínica de Neuropsicología en el horario de 8:00 a 12:00 y Clínica de Geriatria " Policlínica de Memoria de Gerontología y Geriatria" en el horario de 12:30 a 14:00. del Centro Diurno. En esta instancia se les informó el objetivo y las utilidades de la investigación asegurándoles la confidencialidad de la información que aportaron. Luego de comprendidos y aceptados los intereses de la investigación se les entregó el consentimiento informado.

A continuación se procedió a la aplicación de las escalas y el cuestionario:

- Cuestionario socio-demográfico: brindó información de factores biológicos, sociales y ocupación de los mismos.
- Escala de Zarit: cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de



las personas dependientes. Consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador.

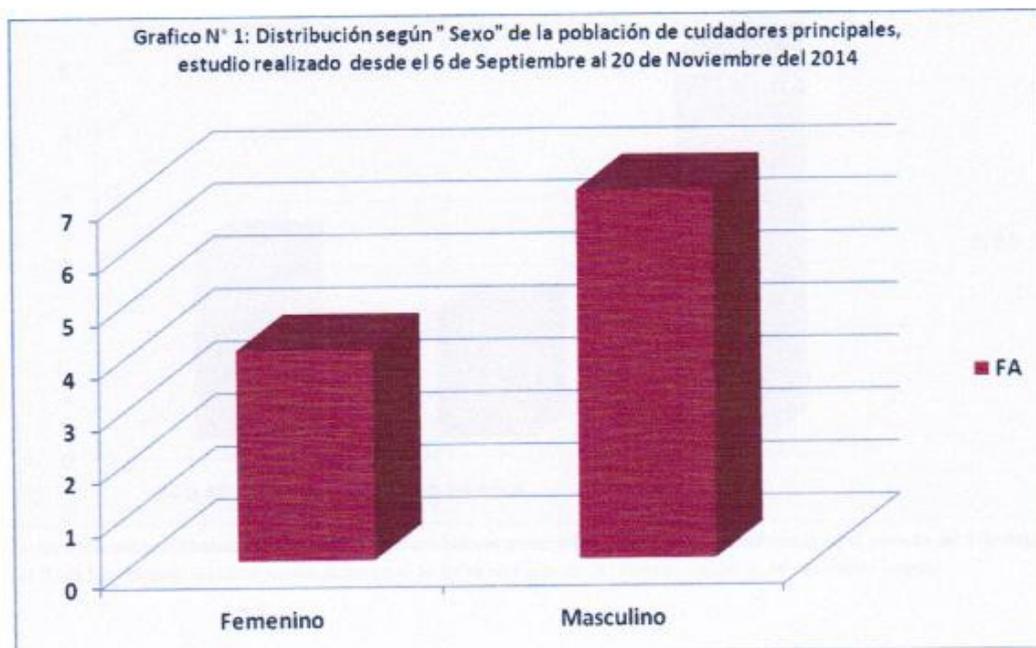
- Escala para medición de la calidad de vida COOP/WONCA: es un cuestionario formado por siete láminas con cinco viñetas cada una, indicativas de las actividades que inciden en la calidad de vida relacionada con la salud. En el encabezado de cada una se formula una pregunta sencilla y el sujeto debe mirar las viñetas para señalar la que subjetivamente considere que responde mejor a la pregunta del encabezamiento. Las respuestas van de mayor a menor intensidad.

PRESENTACIÓN DE DATOS

Caracterización de la Población

- Distribución según "Sexo" de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay

Sexo	FA	FR
Femenino	4	36,4%
Masculino	7	63,6%
Total	11	100%

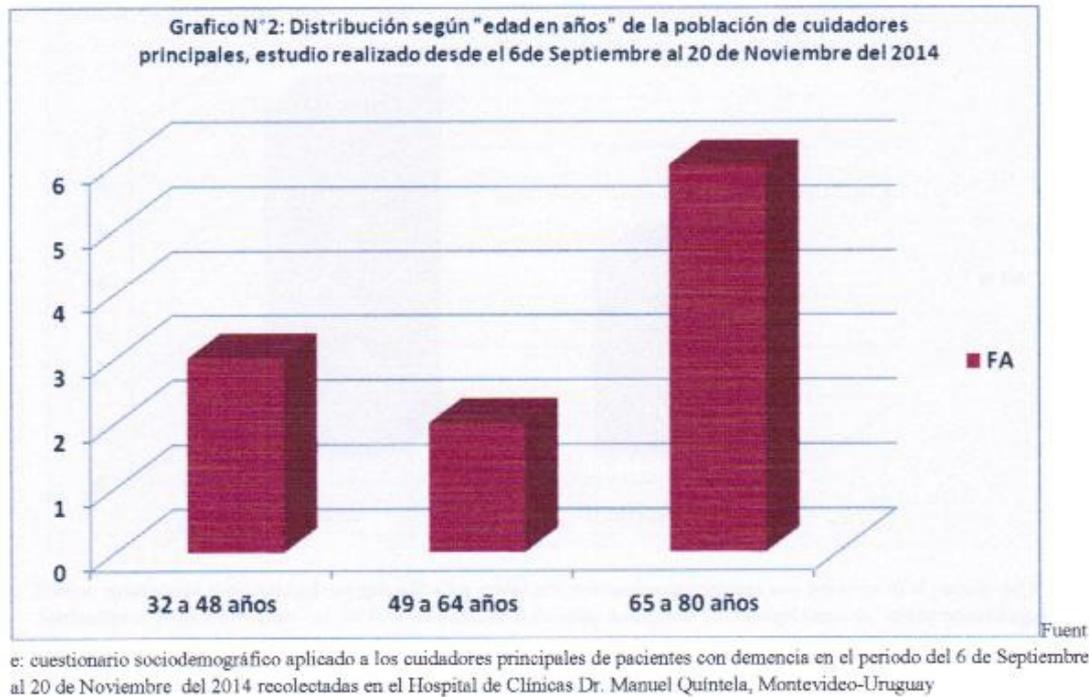


Fuente: cuestionario sociodemográfico aplicado a los cuidadores principales de pacientes con demencia en el periodo del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay

- Distribución según “Edad” de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay.

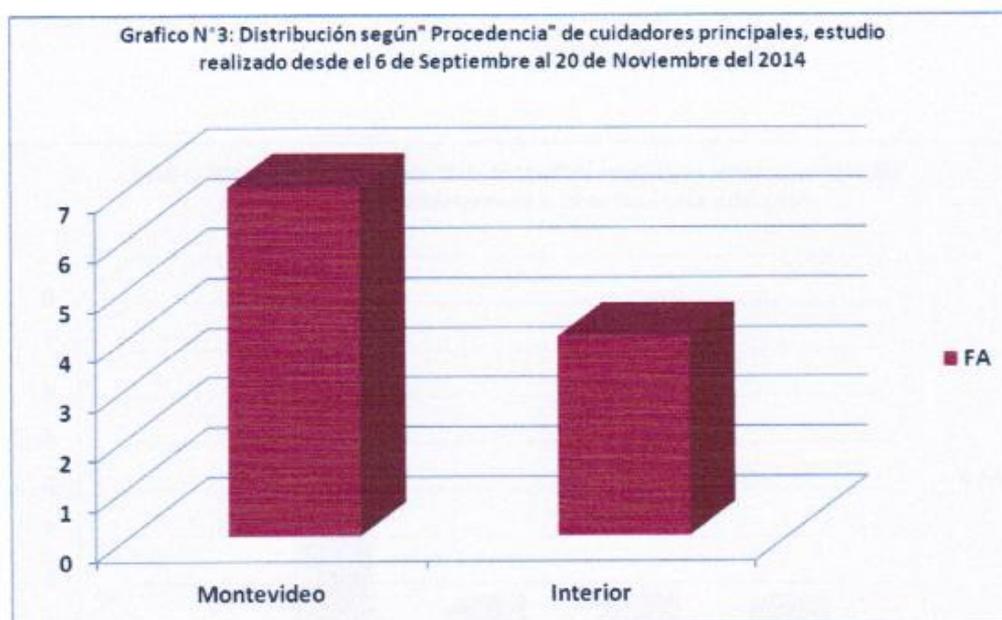
Tabla N° 2: Distribución según “Edad”

Edad	FA	FR%
32 a 48 años inclusive	3	27%
49 a 64 años inclusive	2	18%
65 a 80 años inclusive	6	55%
Total	11	100%



- Distribución según “**Procedencia**” de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela.

Tabla N°3: Distribución según “Procedencia”		
Procedencia	FA	FR%
Montevideo	7	64%
Interior	4	36%
Total	11	100%

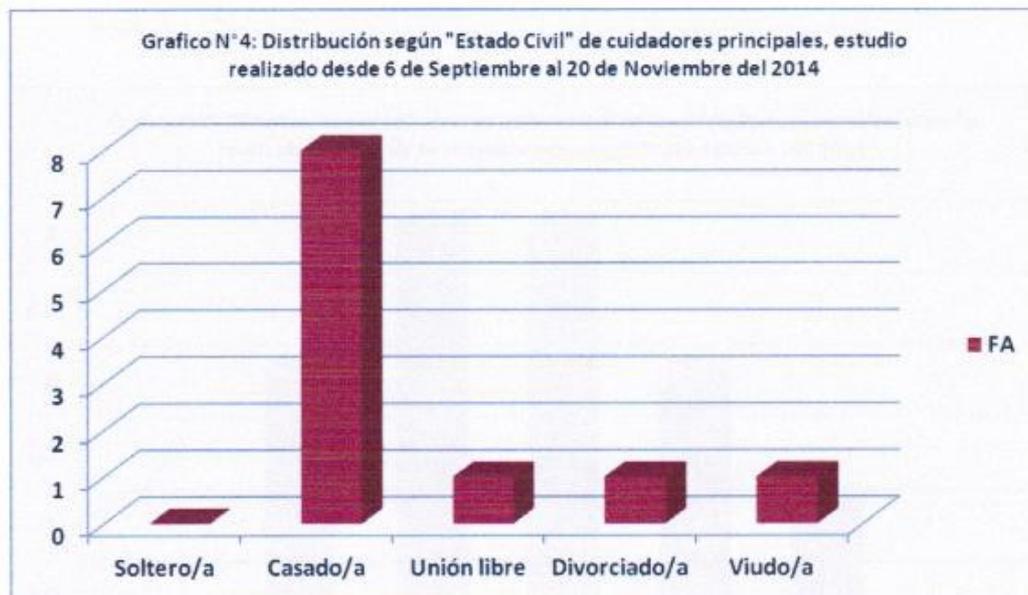


Fuente: cuestionario sociodemográfico aplicado a los cuidadores principales de pacientes con demencia en el periodo del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay.

- Distribución según “Estado Civil” de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela.

Tabla N°4: Distribución según “Estado Civil”

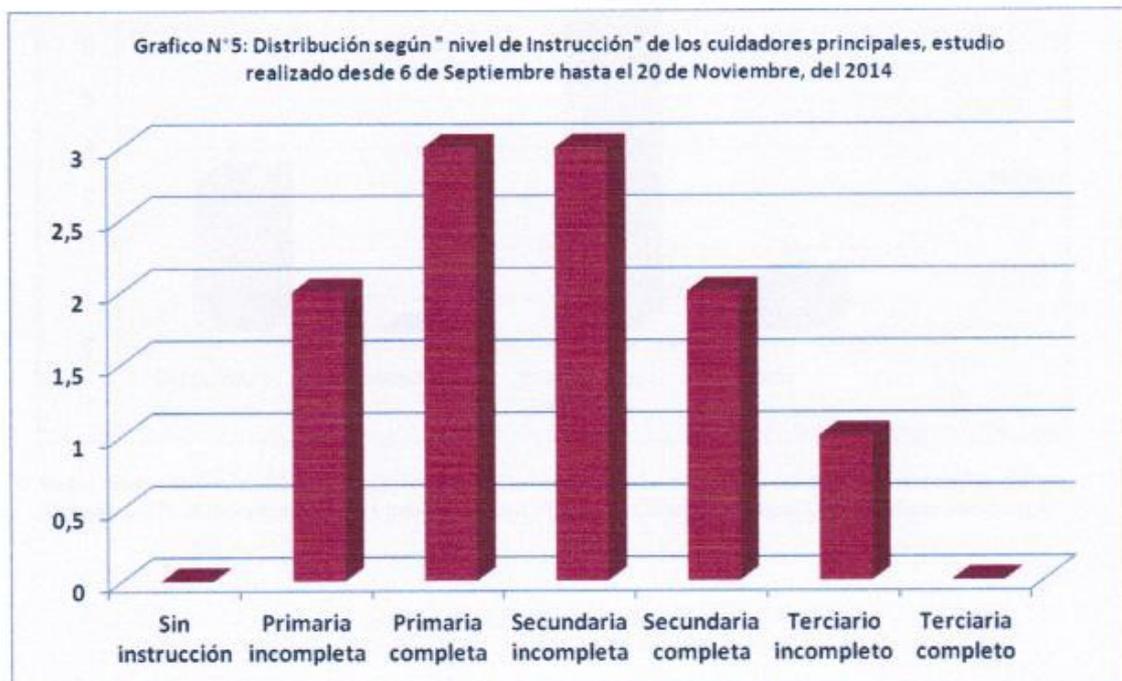
Estado Civil	FA	FR%
Soltero/a	0	0%
Casado/a	8	73%
Unión libre	1	9%
Divorciado/a	1	9%
Viudo/a	1	9%
Total	11	100%



Fuente: cuestionario sociodemográfico aplicado a los cuidadores principales de pacientes con demencia en el periodo del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay.

- Distribución según “**Nivel de Instrucción**” de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela.

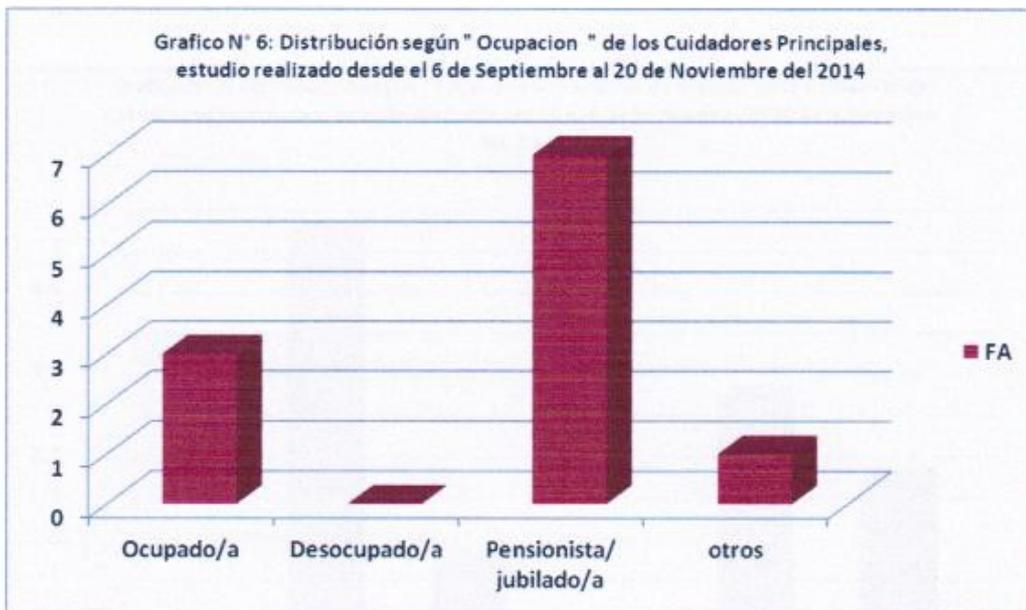
Tabla N°5: Distribución según “Nivel de Instrucción”		
Nivel de Instrucción	FA	FR%
Sin instrucción	0	0%
Primaria incompleta	2	18%
Primaria completa	3	27%
Secundaria incompleta	3	27%
Secundaria completa	2	18%
Terciario incompleto	1	10%
Terciaria completo	0	0%
Total	11	100%



Fuente: cuestionario sociodemográfico aplicado a los cuidadores principales de pacientes con demencia en el periodo del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay.

- Distribución según “Estado ocupacional” de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela.

Tabla N°6: Distribución según “Estado ocupacional”		
Estado ocupacional	FA	FR%
Ocupado/a	3	27%
Desocupado/a	0	0%
Pensionista/jubilado/a	7	64%
otros	1	9%
Total	11	100%

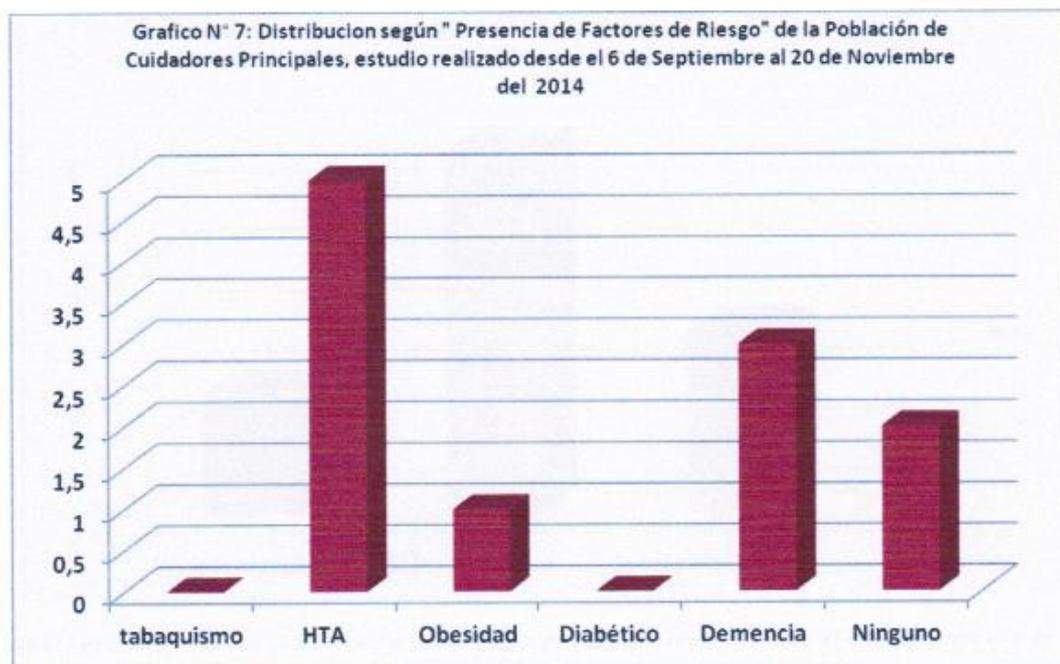


Fuente: cuestionario sociodemográfico aplicado a los cuidadores principales de pacientes con demencia en el periodo del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay.

- Distribución según “Factores de Riesgo Individual” de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela.

Tabla N°7: Distribución según “Factores de Riesgo Individual”

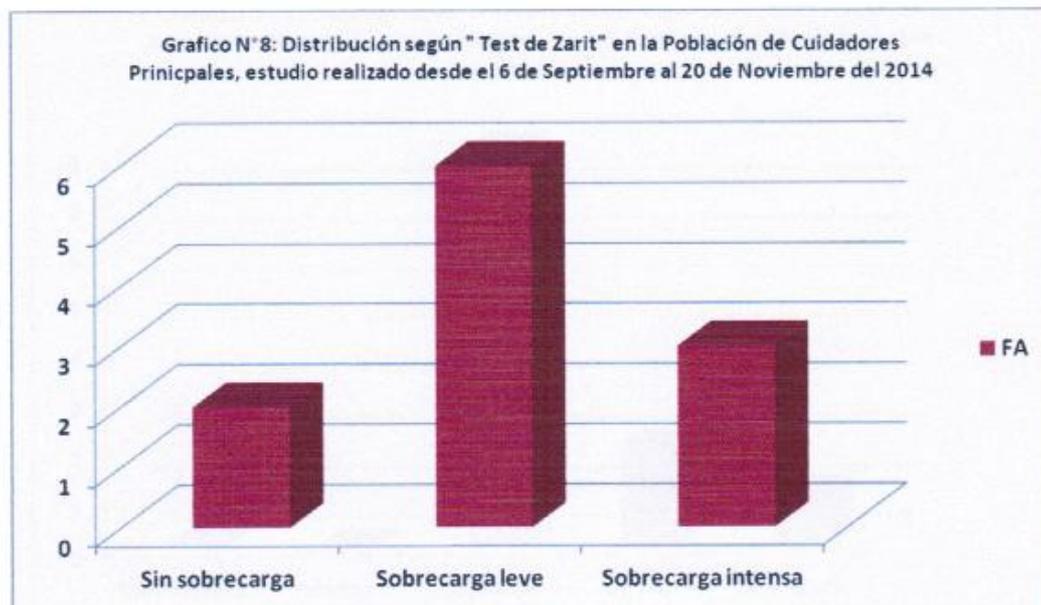
Factores de Riesgo Individual	FA	FR%
tabaquismo	0	0%
HTA	5	45%
Obesidad	1	9%
Diabético	0	0%
Presenta antecedentes Demencia	3	27%
Ninguno	2	18%
Total	11	100%



Fuente: cuestionario sociodemográfico aplicado a los cuidadores principales de pacientes con demencia en el periodo del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay.

- Distribución según “Escala de Sobrecarga del cuidador, Test zarit” de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela.

Escala de zarit	FA	FA %
Sin sobrecarga	2	18%
Sobrecarga leve	6	55%
Sobrecarga intensa	3	27%
Total	11	100%

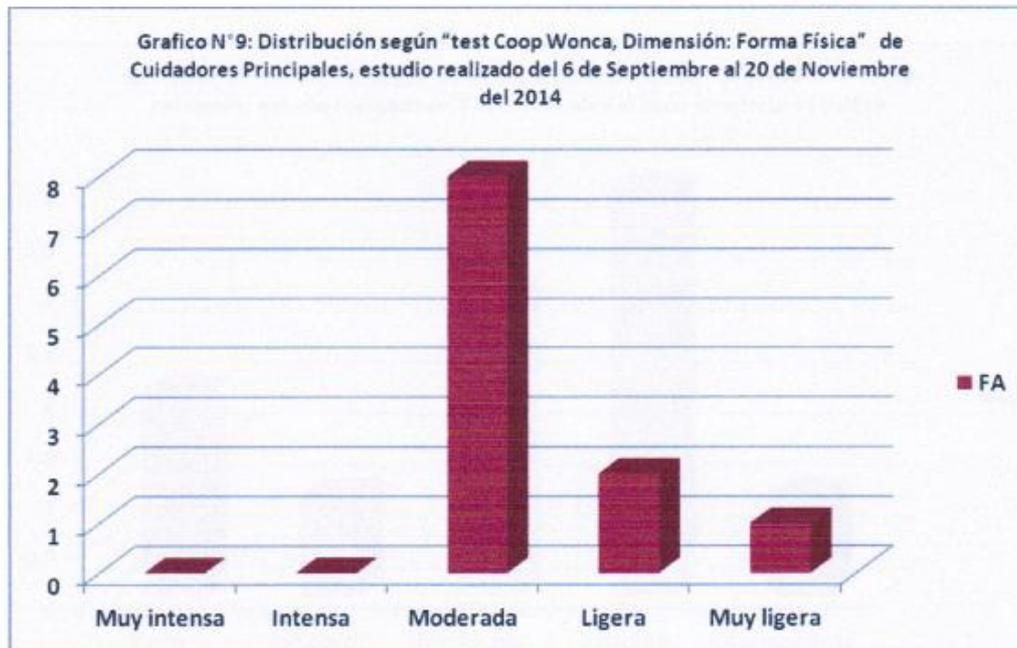


Fuente: Test de zarit aplicado a los cuidadores principales de pacientes con demencia en el periodo del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay.

- Distribución según “Test Coop Wonca, Dimensión: Forma Física” de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela.

Tabla N°9: Distribución según “Test Coop Wonca, Dimensión: Forma Física”

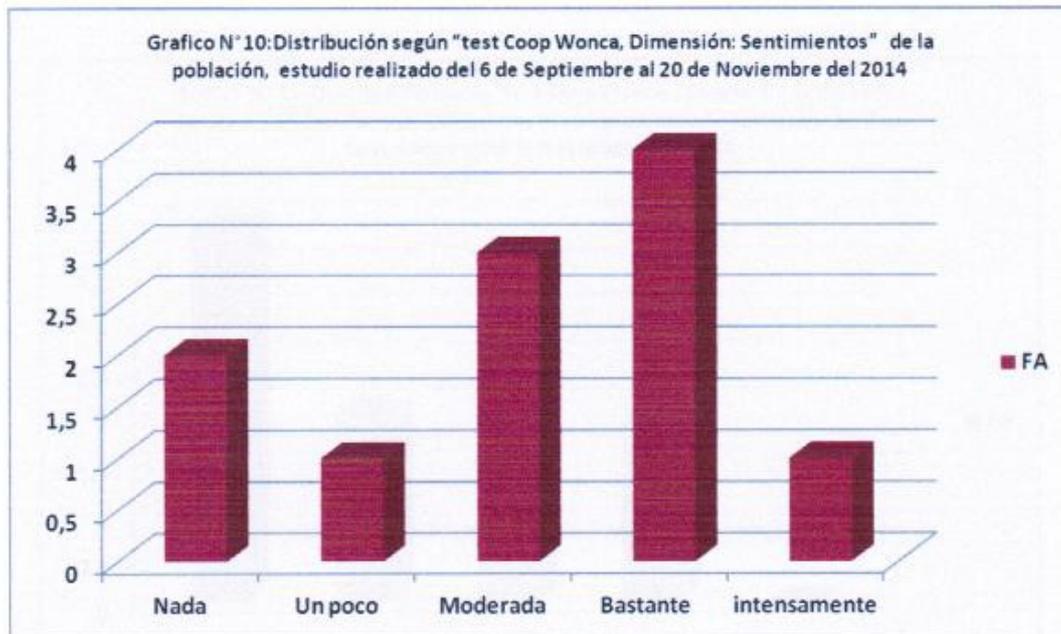
Dimensión: Forma Física	FA	FR%
Muy intensa	0	0%
Intensa	0	0%
Moderada	8	73%
Ligera	2	18%
Muy ligera	1	9%
Total	11	100%



Fuente: test Coop Wonca aplicado a los cuidadores principales de pacientes con demencia en el periodo del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay.

- Distribución según “Test Coop Wonca, Dimensión: Sentimientos” de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clinicas Dr. Manuel Quintela.

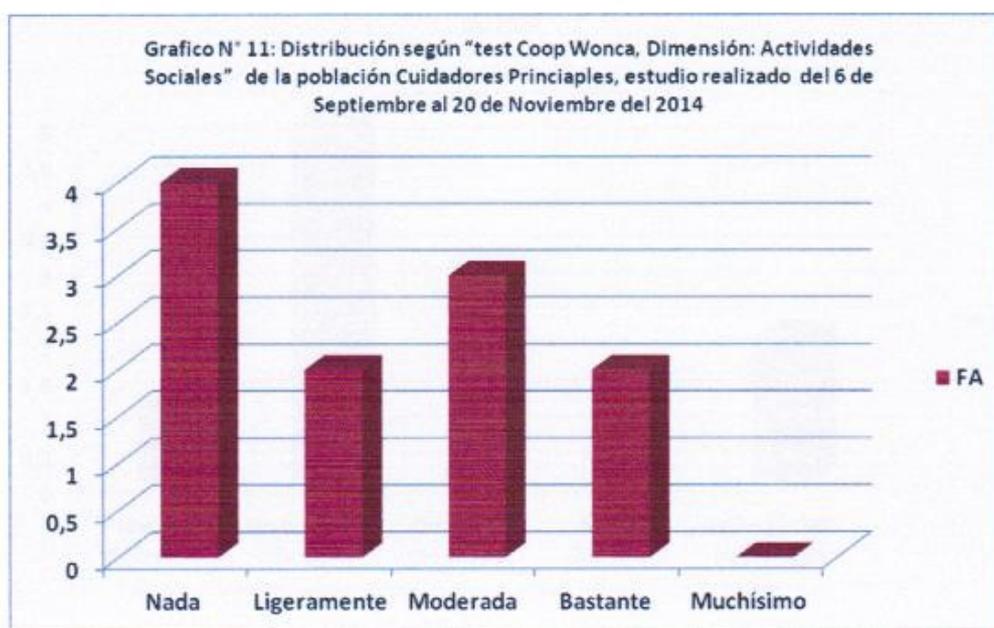
Tabla N°10: Distribución según “Test Coop Wonca, Dimensión: Sentimientos”		
Dimensión: Sentimientos	FA	FR%
Nada en absoluto	2	18%
Un poco	1	9%
Moderadamente	3	27%
Bastante	4	37%
intensamente	1	9%
Total	11	100%



Fuente: test Coop Wonca aplicado a los cuidadores principales de pacientes con demencia en el periodo del 6 de septiembre al 20 de diciembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clinicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay.

- Distribución según “Test Coop Wonca, Dimensión: Actividades Sociales” de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela.

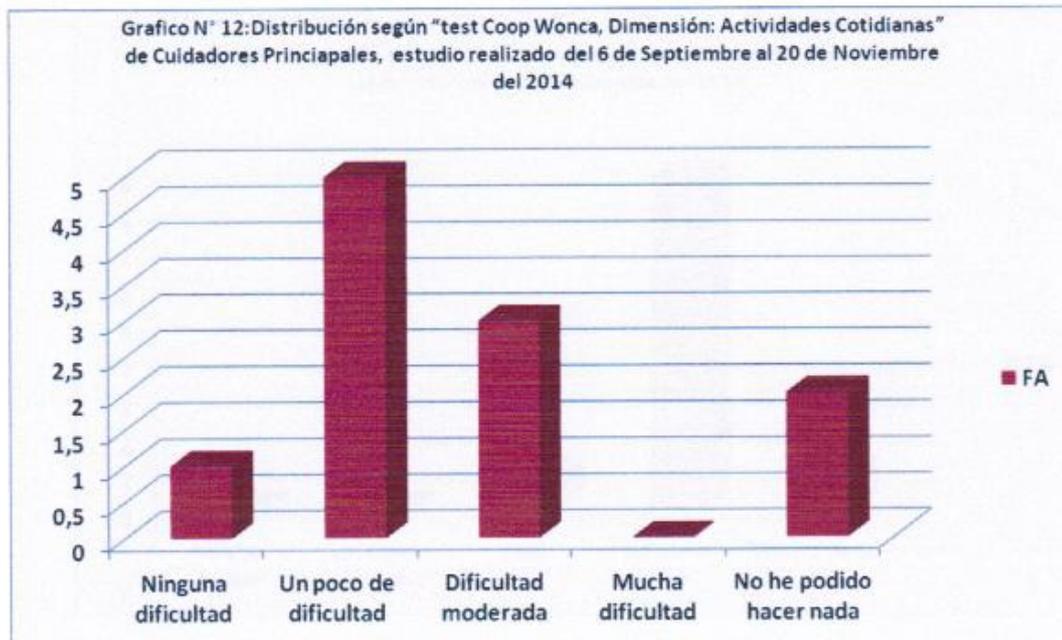
Tabla N°11: Distribución según “Test Coop Wonca, Dimensión: Actividades Sociales”		
Dimensión: Actividades Sociales	FA	FR%
Nada en absoluto	4	37%
Ligeramente	2	18%
Moderadamente	3	27%
Bastante	2	18%
Muchísimo	0	0%
Total	11	100%



Fuente: test Coop Wonca aplicado a los cuidadores principales de pacientes con demencia en el periodo del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay.

- Distribución según “Test Coop Wonca, Dimensión: Actividades Cotidianas” de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela.

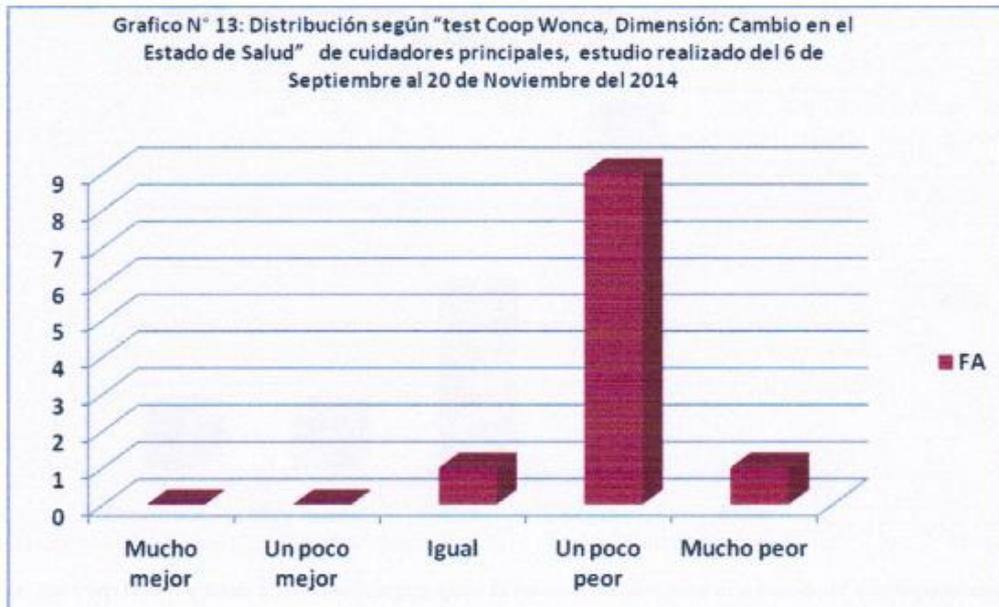
Tabla N°12: Distribución según “Test Coop Wonca, Dimensión: Actividades Cotidianas”		
Dimensión: Actividades Cotidianas	FA	FR%
Ninguna dificultad	1	9%
Un poco de dificultad	5	46%
Dificultad moderada	3	27%
Mucha dificultad	0	0%
No he podido hacer nada	2	18%
Total	11	100%



Fuente: test Coop Wonca aplicado a los cuidadores principales de pacientes con demencia en el periodo del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay.

- Distribución según “Test Coop Wonca, Dimensión: Cambio en el Estado de Salud” de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela.

Tabla N°13: Distribución según “Test Coop Wonca, Dimensión: Cambio en el Estado de Salud”		
Dimensión: Cambio en el Estado de Salud	FA	FR%
Mucho mejor	0	0%
Un poco mejor	0	0%
Igual	1	9%
Un poco peor	9	82%
Mucho peor	1	9%
Total	11	100%



Fuente: test Coop Wonca aplicado a los cuidadores principales de pacientes con demencia en el periodo del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay.

- Distribución según **“Test Coop Wonca, Dimensión: Estado de Salud”** de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela.

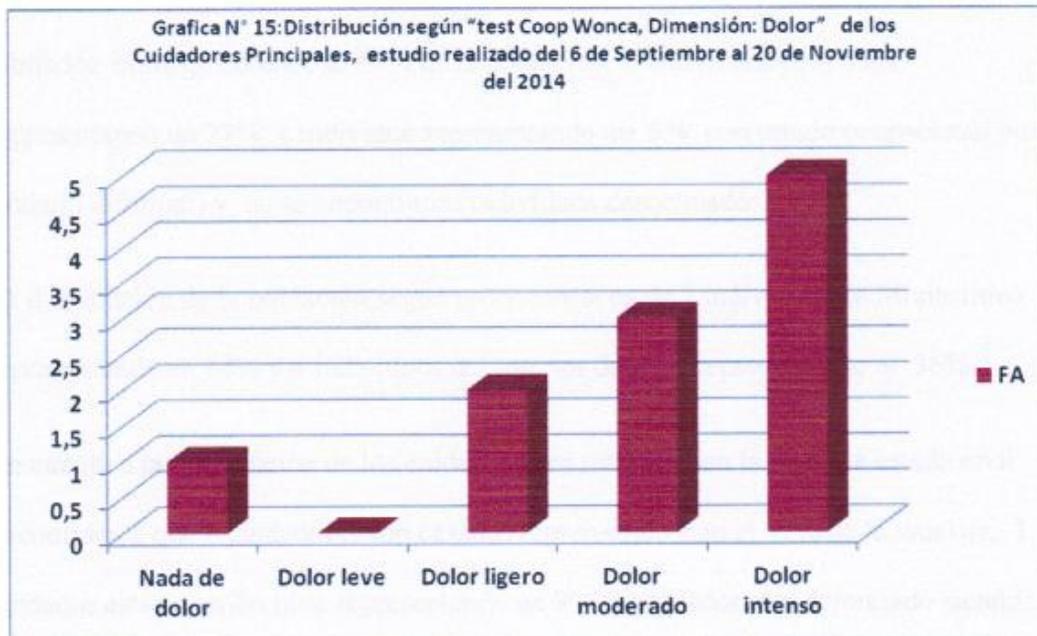
Tabla N°14: Distribución según “Test Coop Wonca, Dimensión: Estado de Salud”		
Dimensión: Estado de Salud	FA	FR%
Excelente	1	9%
Muy bueno	1	9%
Bueno	3	27%
Regular	6	55%
Mala	0	0%
Total	11	100%



Fuente: test Coop Wonca aplicado a los cuidadores principales de pacientes con demencia en el periodo del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay.

- Distribución según “**Test Coop Wonca, Dimensión: Dolor**” de la población estudiada del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela.

Dimensión: Dolor	FA	FR%
Nada de dolor	1	9%
Dolor leve	0	0%
Dolor ligero	2	18%
Dolor moderado	3	27%
Dolor intenso	5	46%
Total	11	100%



Fuente: test Coop Wonca aplicado a los cuidadores principales de pacientes con demencia en el periodo del 6 de Septiembre al 20 de Noviembre del 2014 recolectadas en el Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela, Montevideo-Uruguay.



ANÁLISIS DE LOS DATOS

De acuerdo a los datos obtenidos se observa que de los 11 cuidadores principales de pacientes demenciados entrevistados para nuestro trabajo final de investigación, 7 de los mismos corresponden a sexo masculino, siendo el 63,6% de la población y 4 corresponden al sexo femenino siendo un 36,4 %.

En relación a la variable edad, se observan 3 cuidadores en la franja etárea de 32 a 48 años, siendo el 27%, otros 2 cuidadores en la franja etárea de 49 a 64 años con 18% y 6 cuidadores en la franja etárea de 65 a 80 años con el 55%.

En relación a la variable estado ocupacional, 7 individuos son pensionistas y/o jubilados correspondiendo al 64% de la población, 3 individuos ocupados representando un 27%, 1 individuo representando un 9% con estado ocupacional otros (trabajo informal) y no se encontraron individuos desocupados.

La distribución de la población según procedencia es de 7 individuos de Montevideo representando el 64% y 4 individuos del interior del país representando el 36%.

En cuanto a la distribución de los cuidadores en relación con la variable estado civil encontramos que 8 cuidadores son casados representando esto el 73% de la muestra, 1 cuidador esta en unión libre representando un 9%, 1 cuidador esta divorciado siendo un 9%, un cuidador es viudo con un 9% y ninguno es soltero.

En la muestra de cuidadores principales no se encontraron individuos sin instrucción, 2 integrantes del estudio siendo un 18% cuentan con primaria incompleta, 3 integrantes de la muestra siendo un 27% con primaria completa, 3 integrantes de la muestra siendo



el 27 % con secundaria incompleta y 2 integrantes de la muestra significando un 18% secundaria completa y 1 integrante de la muestra siendo 10% con estudios terciarios incompletos.

De los factores de riesgo individual de los cuidadores encontramos que 5 de ellos cuentan con HTA representando un 45 %, 1 individuo con obesidad constituyendo el 9%, 3 presentando antecedentes de demencia siendo el 27% y 2 individuos no presentaron ninguno 18%.

En cuanto a la información obtenida de la aplicación de la escala de Zarit, es de destacar que 9 individuos de la muestra presentan sobrecarga leve a intensa representando un 82% y 2 individuos por contraposición no presentan sobrecarga representando el 18%.

En relación a la aplicación de la escala Coop Wonca, utilizamos la misma realizando la lectura individual cada una de las 7 dimensiones resultando así más rica en contenido para conocer la calidad de vida de los cuidadores.

Dentro de la dimensión dolor se encuentran 5 individuos con dolor intenso que representan el 45% de los cuidadores principales y 5 individuos con dolor ligero a moderado representando otro 45 %. Destacando que solo 1 individuo con un 10% no presentaron dolor.

En la dimensión sentimientos: han sufrido molestias emocionales tales como ansiedad, tristeza, depresión, irritabilidad y desánimo, 4 cuidadores manifestaron “bastante” con 37%, 1 cuidador manifestó “intensamente” con el 9%, 3 cuidadores manifestaron “moderadamente” con el 27% y 3 cuidadores manifestaron de un poco a nada en absoluto con un 27%.



En cuanto a la dimensión forma física 8 cuidadores realizaron actividades físicas de forma “moderada” siendo un 73%, y tres cuidadores realizaron actividades “ligera a muy ligera” representando un 27% considerando estas caminar a paso rápido durante dos minutos.

En la dimensión actividades sociales 7 cuidadores vieron limitadas sus actividades sociales de forma “ligera a bastante” significando un 63% y los 4 restantes no realizaron actividades sociales en absoluto significando un 37%.

En la dimensión actividades cotidianas solamente un cuidador no ha presentado dificultad “ninguna” en realizarlas, constituyendo 9%, 2 cuidadores de la muestra “no han podido realizar actividades” cotidianas siendo el 18%. Del resto de los cuidadores 5 han presentado “poca” dificultad significando un 46%, 3 de los cuidadores han presentado dificultad “moderada” siendo el 27% y no se encontraron individuos con “mucho dificultad”.

En la dimensión cambios en el estado de salud: no se encuentran en la muestra cuidadores con cambios de forma para “mucho y un poco mejor”, 1 individuo no presenta y se mantiene en igual estado de salud con un 9%. Con cambios en dicha dimensión se observa a 9 cuidadores con “un poco peor” y un cuidador con cambios en el estado de salud “mucho peor” con 9%.

De los cuidadores principales entrevistados, en la dimensión estado de salud se evidencia que en 6 cuidadores su salud a variado a “regular” con el 55%, sin individuos que hallan identificado a su estado de salud “mala”, 1 cuidador con estado de salud “muy bueno” siendo 9% y 3 cuidadores con estado de salud “bueno” siendo el 27% y 1 entrevistado manifestó mantener un estado de salud “excelente” con el 9%.



CONCLUSIONES

Se puede concluir definitivamente que la calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes con demencia de la población estudiada sufre un impacto negativo en la misma a causa de tener que desarrollar éste rol.

Del análisis de los datos obtenidos se desprende que el perfil sociodemográfico de las personas que desarrollan el rol de cuidador principal de pacientes con demencia se caracteriza del siguiente modo: del total de la muestra que son 11 cuidadores un 63,6% son de sexo masculino; mayores de 65 años el 55% de la muestra; casados un 73%; de ocupación jubilados y pensionistas el 64%; que viven en Montevideo el 64%; con primaria completa y en algún caso secundaria incompleta un 54%.

Cabe destacar que este trabajo difiere de otros trabajos de investigación que manifiestan un predominio de individuos de sexo femenino.

De la aplicación de la escala Coop Wonca se destaca fundamentalmente que en la **dimensión dolor** la mayoría manifestaron de ligero a intenso con un 90%; en la **dimensión sentimientos** han sufrido molestias emocionales desde bastante a intensamente con un 46% y que un porcentaje mínimo pudo realizar **actividades cotidianas** sin dificultad, solamente un 9%.

Se debe reflexionar respecto al desempeño del rol cuidador, el cual debe ser revalorado y poner énfasis en el cuidado no solo del paciente demenciado si no del binomio cuidador - paciente, reforzando el apoyo económico, aumentando el apoyo psicoemocional y aumentando las posibilidades de realizar actividades de esparcimiento de los cuidadores. Se sugiere al Licenciado en enfermería como el profesional idóneo



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CÁTEDRA DE SALUD DEL ADULTO Y DEL ANCIANO
TRABAJO DE INVESTIGACIÓN FINAL



para atender esta demanda creciente en el primer nivel de atención y se debe considerar implementar estrategias para prevenir el síndrome del cuidador principal.

Esta conclusión se reafirma nuestro trabajo, a través de la información obtenida de la aplicación de la escala de Zarit, la cual nos indica que el 82% de la muestra presenta de sobrecarga de leve a intensa.



PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA

Al describir la población de cuidadores principales estudiados se observaron cifras de sobrecarga y de alteración de las dimensiones de la calidad de vida por lo que se plantea abordar la misma con la aplicación de la taxonomía NANDA NIC Y NOC, planteando:

DIAGNÓSTICO NANDA: Patrón VIII: Rol- Relaciones a:

Código 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidadorrelacionados a:

- Dependencia en el receptor del cuidado.
- Salud inestable en el receptor del cuidado.
- Creciente necesidad de cuidados o dependencia.
- Conductas problemáticas del receptor del cuidado.
- Falta de descanso y distracción del cuidador.
- complejidad de cuidados
- Hospitalización prolongada

Identificable por NOC

2208 Factores estresantes del cuidador principal

INDICADORES

- 220801 Factores estresantes referidos por el cuidador
- 220802 Limitaciones físicas del cuidador
- 220803 Limitaciones psicológicas del cuidador
- 220807 Ausencia de apoyo social percibido
- 220811 Gravedad de la enfermedad del receptor de loscuidados
- 220812 Cantidad de cuidados requeridos o vigilancia
- 220813 Alteración de la relación entre el cuidador y el paciente.

2506 Salud emocional del cuidador



INDICADORES

- 250611 Relación social percibida
- 250612 Bienestar espiritual percibido

2507 salud física del cuidador

INDICADORES

- 250701 Salud física
- 250702 Patrón de sueño

2508 Bienestar del cuidador familiar

INDICADORES

- 250804 Satisfacción con la realización de los roles habituales
- 250807 Satisfacción con el apoyo profesional
- 250809 Satisfacción con el rol de cuidador familiar

NIC seleccionadas

7040: Apoyo al cuidador principal

ACTIVIDADES

- Determinar el nivel de conocimiento del cuidador e informarle
- Observar si hay indicios de estrés
- Valorar si hay problemas de idioma y/o trabas lingüísticas o algún otro tipo de impedimento (sordera, ceguera...)
- Explicar la finalidad de todos los procedimientos
- Determinar la aceptación del cuidador de su papel
- Reconocer la dependencia que tiene el paciente del cuidador
- Animar al cuidador a que asuma su responsabilidad



- Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas a enfermera de enlace comunitaria
- Proporcionar información sobre el estado del paciente de acuerdo con las preferencias de este
- Actuar en lugar del cuidador si se hace evidente una sobrecarga de trabajo
- Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes o débiles
- Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo
- Informar al cuidador sobre los recursos de cuidados sanitarios y comunitarios

7110: Fomentar la implicación familiar

ACTIVIDADES

- Reconocer necesidad del cuidador de ser relevado de la tarea continua de cuidado
- Observar la estructura familiar y sus roles
- Identificar la capacidad de los miembros de la familia para implicarse en el cuidado del paciente
- Apreciar los recursos físicos, emocionales y educativos del cuidador principal
- Favorecer los cuidados por parte de los miembros de la familia durante la hospitalización, cuando sea posible y si es preciso.
- Identificar la comprensión e ideas de los miembros de la familia acerca de las situaciones y sucesos desencadenantes

Otras intervenciones a considerar

5370 Potenciación de roles

ACTIVIDADES:



- Ayudar al paciente a identificar los roles habituales en la familia.
- Ayudar al paciente a identificar los cambios de roles específicos necesarios debido a enfermedades o discapacidades.
- Animar al paciente a identificar una descripción realista del cambio de rol.
- Enseñar las nuevas conductas que necesita el padre /madre para cumplir con un rol.

5240 Asesoramiento

Actividades:

- Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto.
- Establecer la duración de las relaciones de asesoramiento.
- Establecer metas.
- Disponer de intimidad para asegurar la confidencialidad.
- Proporcionar información objetiva, según sea necesario y si procede.

7140 Apoyo a la familia

Actividades:

- Asegurar a la familia que al paciente se le prestan los mejores cuidados posibles.
- Valorar la reacción emocional de la familia ante la enfermedad del paciente.
- Determinar la carga psicológica que para la familia tiene el pronóstico.
- Ofrecer una esperanza realista.
- Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia.
- Favorecer una relación de confianza.
- Aceptar los valores familiares sin emitir juicios.
- Responder las preguntas o ayudar a obtener respuestas.



- Proporcionar información frecuente a la familia sobre la evolución y los cuidados.
- Reforzar a la familia en cuanto a estrategias para resolver conflictos.
- Incluir a la familia junto con el paciente en la toma de decisiones acerca de los cuidados.
- brindar cuidados al paciente en lugar de la familia para relevarla y también cuando esta no pueda ocuparse.
- Informar a la familia de cómo ponerse en contacto con el cuidador.
- Ayudar a la familia en los procesos de muerte, y pena si procede.
- Establecer una relación personal con el paciente y los miembros de la familia que estarán implicados en el cuidado.
- Identificar la capacidad de los miembros de la familia para implicarse en el cuidado del paciente.
- Determinar los recursos físicos, emocionales y educativos del cuidador principal.
- Identificar el déficit de autocuidados del paciente.
- Identificar la disposición de los miembros de la familia para implicarse con el paciente.
- Determinar el nivel de dependencia respecto de la familia que tiene el paciente, si procede por la edad o la enfermedad.

5270 Apoyo emocional

ACTIVIDADES:

- Comentar la experiencia emocional con el paciente.
- Explorar con el paciente qué ha desencadenado las emociones.
- Realizar afirmaciones empáticas o de apoyo



- Ayudar al paciente a reconocer sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza
- Tocar al paciente para proporcionarle apoyo.
- Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados.
- Ayudar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza.
- Animar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza.
- Comentar las consecuencias de profundizar en el sentimiento de culpa o vergüenza.
- Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias.
- Facilitar por parte del paciente de esquemas de respuesta habituales a los miedos.
- Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.
- Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional.
- Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación, aceptación de las fases del sentimiento de pena.
- Permanecer con el paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los periodos de más ansiedad.
- Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.
- No exigir demasiado el funcionamiento cognoscitivo cuando el paciente esté enfermo o fatigado.
- Remitir a servicios de asesoramiento, si se precisa.

5230 Aumentar el afrontamiento

ACTIVIDADES:

- Valorar la comprensión del paciente del proceso de enfermedad



- Proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico.



BIBLIOGRAFÍA

Referencias bibliográficas

1 - Organización Panamericana de la Salud. Demencia: una prioridad en salud pública. [Internet]. 2013. Washington: OPS. Disponible en:

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf

[Consulta: 15 dic 2013]

2 – Universidad de la República (Uruguay). Estudio piloto de la prevalencia de las principales enfermedades neurológicas en una población de Uruguay. Rev Med Uruguay [Internet] 1992, 8 (3): 191-205. Disponible en:

<http://www.rmu.org.uy/revista/1992v3/art6.pdf>

[Consulta: 28 dic 2013]

3 – Herrera M. Convivir con lo irreversible. El País [Internet] 2009 oct 11. Disponible en:

http://historico.elpais.com.uy/Suple/DS/09/10/11/sds_447037.asp

[Consulta: 19 ene 2014]

4 –Ventura R. 400 respuestas para 400 preguntas sobre demencia. Montevideo: Biomédica; 2006.

5–Videbeck S. Enfermería psiquiátrica. Buenos Aires: Wolter Klumer, Lippincott Williams & Williams; 2012.

6 –Achury D, Castaño R, Gómez Rubiano L, Guevara Rodríguez N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Rev. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo [Internet] 2011; 13 (1 ene-jun): 27-46. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>

[Consulta: 20 de ene 2014]

7-Gómez -Vela M, Sabeh E. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica.[Internet] 2000. Disponible en:

<http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>

[Consulta: 26 de jun 2014]



Bibliografía consultada

Hernández Sampieri R. Metodología de la investigación. México Mc. Graw Hill; 2006.

Rigol Cuadras A, Ugalde Apalategui M. Enfermería de la salud psiquiátrica. Barcelona: Salvat; 1991.

Vargas L, Pintos N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. Av Enferm [Internet] 2010; 21 (1): 116-28. Disponible en:

http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_12.pdf

[Consulta: 28 de ene 2014]

Vinaccia S, Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Rev Diversitas: Perspectivas en Psicología [Internet] 2005; 1 (2 jul-dic): 125-37. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/pdf/679/67910202.pdf>

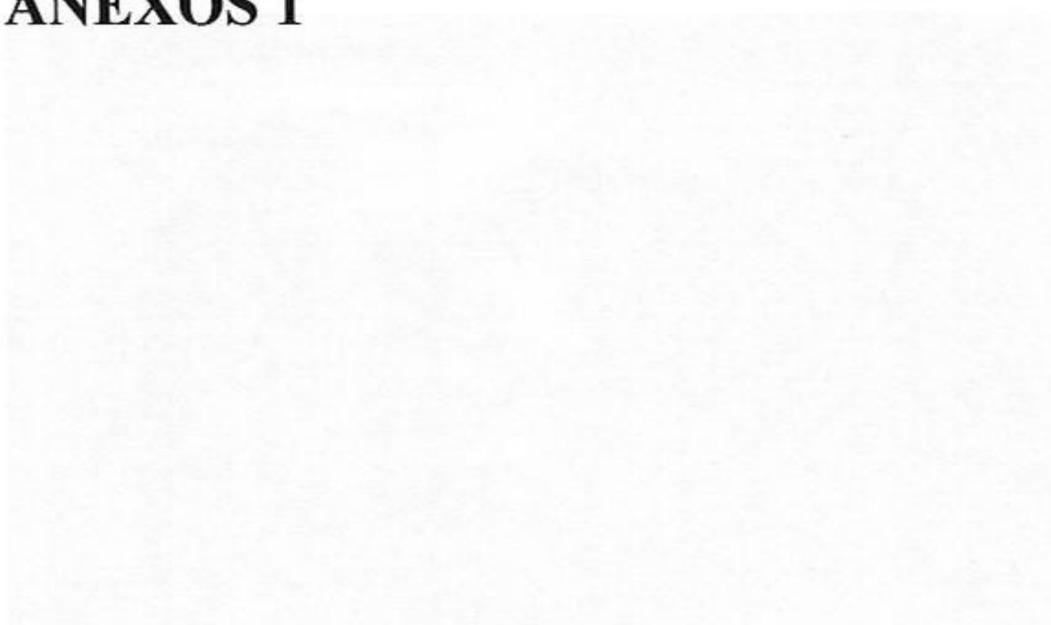
[Consulta: 28 de feb 2014]



ANEXOS



ANEXOS 1



Impacto en la calidad de vida
de
Cuidadores principales de pacientes con
démencia

Trabajo de Investigación Final
de la Licenciatura en Enfermería
de la Facultad de Enfermería
de la Universidad de la República
Montevideo, Uruguay

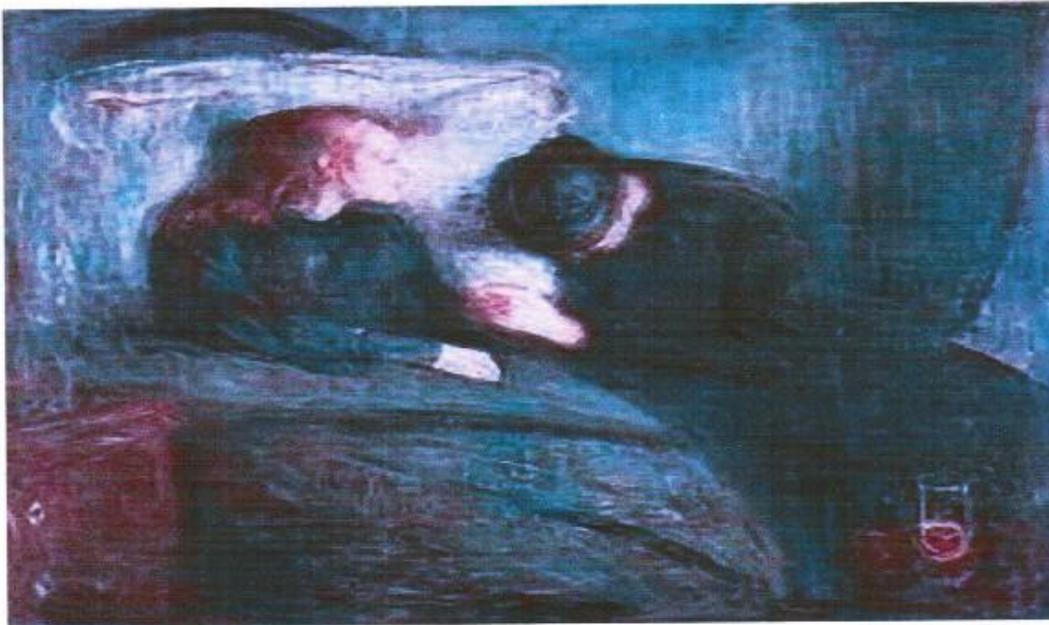
Tutor(a):

Prof. Mg. María Luján

Prof. Mg. María Luján

Prof. Mg. María Luján

PROTOCOLO TRABAJO FINAL DE INVESTIGACION



Impacto en la calidad de vida de Cuidadores principales de pacientes con demencia

Autores

Br. Cossio Sally CI

Br. Fontela Alejandro C

Br. Pinola Nicolás CI

Br. Umpierrez Luis CI

Tutoras

Prof. Adj. Bazan Laura

Prof. Adj. Larrude Silvana

MONTEVIDEO, FEBRERO 2014.



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CÁTEDRA DE SALUD DEL ADULTO Y DEL ANCIANO
TRABAJO DE INVESTIGACIÓN FINAL



INDICE

Introducción.....	3
Resumen.....	4
Planteamiento del Problema.....	5
Justificación.....	5
Fundamento Teórico.....	6
Objetivos.....	13
Metodología.....	14
Bibliografía.....	19



Introducción

El presente trabajo fue realizado por cuatro estudiantes pertenecientes a la UDELAR - Facultad de Enfermería, cursando la Carrera de Licenciatura en Enfermería Plan 93', Generación 2010 con la finalidad de elaborar el trabajo de investigación final en el área de adulto y anciano.

El problema de investigación es: **"La Calidad de Vida de los Cuidadores Principales de Pacientes con Demencia"**.

Se recolectaron los datos a través de distintos instrumentos previamente validados, los mismos fueron:

1. La Escala de Zarit y Coop-Wonka, que miden la sobrecarga y la afectación de la Calidad de Vida de los Cuidadores.
2. La aplicación de un cuestionario para obtener los datos sociodemográficos.

Los instrumentos de recolección de datos se aplicaron a una muestra no probabilística aleatoria, tabulándose los resultados en planillas Excel, tablas de frecuencias y gráficos.

Nos hemos planteado como objetivo: **Describir la Calidad de Vida de los Cuidadores Principales de pacientes con Demencia.**



Resumen

El aumento de la esperanza de vida y de la longevidad de la población representa uno de los problemas de salud más prevalente de las sociedades post industrializadas, convirtiéndose en un reto socioeconómico y sanitario.

El aumento de esta sociedad de edad más avanzada se da paralelamente a una mayor incidencia de enfermedades crónicas y de alteraciones psicopatológicas concomitantes, y entre ellas cabe destacar por su incidencia la **Demencia**, ya que, debido al proceso de deterioro mental del que se acompaña, conlleva un aumento en la dependencia de las personas.

Con la población creciente de personas con el Síndrome Demencial también aumentan la población creciente de cuidadores, individuos que en pro de brindar cuidados a su familiar con demencia desatienden su propia salud. Así se podría plantear que no solo se ve afectada las áreas sociales y familiares básicas de las personas con demencia, sino también de quien lo atiende.

A causa del incremento reciente de esta patología, se han realizado distintas investigaciones científicas abocadas a los cuidados y la afectación de la calidad de vida de los pacientes con dicha enfermedad, descuidando al cuidador principal de éstos. Así surge una brecha en la incidencia de los factores biopsicosociales en la calidad de vida de los cuidadores principales de los pacientes con demencia.

El presente protocolo de investigación tiene como objetivo: **Describir la Calidad de Vida en Cuidadores Principales de pacientes con Demencia**, a través de la aplicación de un diseño metodológico descriptivo de corte transversal.

Se recolectarán los datos a través de distintos instrumentos previamente validados como son las escalas de Zarit y Coop-Wonka, que miden la sobrecarga y afectación de la calidad de vida de los cuidadores, además de la aplicación de un cuestionario para obtener los datos sociodemográficos.

Los instrumentos de recolección de datos se aplicaran a una muestra no probabilística intencional realizada a cuidadores principales que concurren a la policlínica de neuropsiquiatría del Instituto de Neurología (Facultad de Medicina, UdelaR) y al Centro diurno perteneciente al servicio de geriatría, ambos ubicados en el Hospital de Clínicas.

La aplicación de los instrumentos y procesamiento de los datos será en el periodo de tiempo de seis semanas, tabulándose los resultados en planillas Excel, tablas de frecuencias y gráficos.



Planteamiento del problema

¿Cuál es la Calidad de Vida de los Cuidadores Principales de pacientes con Demencia?

Justificación y aplicabilidad de los resultados

La realización de esta investigación tiene diferentes polos de interés a saber:

La demencia es una enfermedad crónica, que conlleva al avanzar la misma un aumento del nivel de dependencia de la persona, por lo cual es de necesidad para el cuidador estar preparado para afrontar dicha demanda creciente de cuidado de forma integral.

A priori consideramos importante la realización de una aproximación de carácter teórico, la cual implicará evidencia empírica, que ayude al esclarecimiento de este constructo complejo y dinámico del impacto biopsicosocial sobre la calidad de vida del cuidador principal en la población uruguaya.

En la epidemiología encontrada en la revisión Bibliográfica se estima que a nivel mundial 35.6 millones de personas vivían con demencia en el año 2010, y se prevé que esta cifra se duplique cada 20 años, 65.7 millones en 2030 y 115.4 millones en 2050. El número total de nuevos casos de demencia en todo el mundo es de casi 7.7 millones, lo cual implica un nuevo caso cada cuatro segundos.

La utilidad del presente estudio será un punto de partida para establecer estrategias e intervenciones de enfermería de forma científica hacia el cuidador principal, pilar fundamental del cuidado del paciente con demencia.



Fundamento teórico

En la actualidad, distintas publicaciones en la OMS y la OPS hacen referencia al incremento endémico de los adultos demenciados.

Existe un cúmulo creciente de datos científicos sobre la prevalencia e incidencia de la demencia así como sobre la mortalidad y los costos económicos mundiales asociados a ella. La mayor parte de la información llega de los países de ingresos altos, aunque la proveniente de países de ingresos bajos y medianos está aumentando cada vez más. (1)

Las proyecciones de prevalencia e incidencia indican que el número de personas con demencia continuará creciendo particularmente entre los adultos más añosos, y que los países en proceso de transición demográfica son los que experimentarán el mayor crecimiento. Se estimó que, a nivel mundial, 35.6 millones de personas vivían con demencia en el año 2010, y se prevé que esta cifra se duplique cada 20 años; 65.7 millones en 2030 y 115.4 millones en 2050. El número total de nuevos casos de demencia en todo el mundo es de casi 7.7 millones, lo cual implica un nuevo caso cada cuatro segundos. (1)

La búsqueda bibliográfica reveló que existe un estudio piloto realizado en Uruguay en el año 1992 a cargo del Instituto de Neurología y Facultad de Medicina (UDELAR) respecto a cifras de demencia que aportan datos de 10.6 casos de demencia cada 1000 habitantes en la población general, cifras similares encontradas en países europeos que poseen 10,7 casos cada 1000 habitantes. (2)

En el año 2009 en una publicación del diario El País, se hace referencia a 3000 casos por año, datos obtenidos de una entrevista realizada al Dr. Roberto Ventura, referente en el tema en nuestro país. (3) En una publicación de éste y colaboradores, manifiestan que durante algunos años existió en el Instituto de Neurología de la Facultad de Medicina, un grupo multidisciplinario para abordar la temática de la demencia (denominado "Sección Demencias"). En el marco de sus reuniones, propusieron una definición sobre la que hubo consenso acerca de lo que puede ser considerado demencia. (4)

Así Ventura y col. plantean: "La demencia es un síndrome de deterioro psíquico global adquirido, multietiológico, espontáneamente irreversible y persistente, de curso estacionario o progresivo y que centrado en una disminución de la capacidad inteligente, alcanza a desintegrar los pragmatismos socio-familiares y profesionales". (4)

La OMS define la demencia como un síndrome, de naturaleza crónica o progresiva, caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (la capacidad para procesar el pensamiento), y lo considera más allá de encontrarse como parte del envejecimiento normal del adulto mayor. (1)

Así la OMS plantea que la demencia al afectar las capacidades del pensamiento resulta afectando la memoria, la capacidad de aprendizaje, la comprensión y el lenguaje. Este deterioro cognitivo puede ir precedido o acompañado de alteraciones a nivel emocional, en el comportamiento social y a nivel motivacional, por lo cual llega a influir en el juicio de quien padece este síndrome. (1)



Distintas bibliografías mencionan que la aparición de signos y síntomas de demencia en cada persona se presenta de diferentes maneras y que dependiendo del estilo de vida y calidad de vida, asociado a la personalidad del sujeto, será el impacto con que se presenten los mismos. (4, 5, 6)

Los signos y síntomas relacionados con la misma se pueden entender en tres etapas, temprana, intermedia y tardía, pero también se pueden encontrar en otras bibliografías los estadios como; leve, moderado y grave.

Etapa temprana: a menudo pasa desapercibida, ya que el inicio es paulatino. Los síntomas más comunes incluyen: tendencia al olvido; pérdida de la noción del tiempo; desorientación espacial, incluso en lugares conocidos. Etapa intermedia: a medida que la demencia evoluciona los signos y síntomas se vuelven más evidentes y más limitadores. En esta etapa las personas afectadas empiezan a olvidar acontecimientos recientes, así como los nombres de las personas; se encuentran desubicadas en su propio hogar, tienen cada vez más dificultades para comunicarse, empiezan a necesitar ayuda con el aseo y cuidado personal, sufren cambios de comportamiento, por ejemplo dan vueltas por la casa o repiten las mismas preguntas.

Etapa tardía: última etapa de la enfermedad. La dependencia y la inactividad son casi totales y las alteraciones de la memoria son graves. Los síntomas y signos físicos se hacen más evidentes. Los síntomas incluyen una creciente desorientación en el tiempo y en el espacio, dificultades para reconocer a familiares y amigos, una necesidad cada vez mayor de ayuda para el cuidado personal y dificultades para caminar así como alteraciones del comportamiento que pueden exacerbarse y desencadenar en conductas de auto y hetero agresividad. (1, 4, 5)

Las causas de la demencia son múltiples y diversas. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia: se calcula que representa entre un 60% y un 70% de los casos. Otras formas frecuentes son la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy (agregados anormales de proteínas en el interior de las células nerviosas) y un grupo de enfermedades que pueden contribuir a la demencia frontotemporal (degeneración del lóbulo frontal del cerebro). Los límites entre las distintas formas de demencia son difusos y frecuentemente coexisten formas mixtas. (1, 4, 5)

En el artículo: Calidad de Vida de los Cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia refieren que la Organización Mundial de la Salud (OMS), incluye la demencia dentro de las enfermedades crónicas, siendo las mismas entidades de larga duración y de progresión lenta. (6)

En dicho artículo cita: "Las enfermedades crónicas generan dependencia total o parcial. La primera se caracteriza por que hay una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas. Entretanto, en la dependencia parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud. Por lo tanto, las enfermedades crónicas de total o parcial dependencia precisan de un



cuidador; sin embargo, en la práctica diaria y culturalmente se considera que los únicos que requieren cuidadores son aquellas personas con total dependencia por su condición de salud, pues se presenta un deterioro orgánico y funcional en el cual el paciente no podrá favorecer su propio autocuidado y, por ende, dependerá de otro para satisfacer las necesidades básicas de la vida diaria". (6)

En dicho artículo citado anteriormente manifiesta que: "las enfermedades crónicas comparten características particulares, pues son enfermedades que evolucionan de manera progresiva a través del tiempo, requieren modificación en los estilos de vida (manejo dietario y nutricional, actividad física, manejo del estrés), visitas continuas al médico (controles paraclínicos, polifarmacia, apego a los tratamientos farmacológicos). El impacto que generan estas enfermedades no sólo afecta al paciente, sino a la persona que lo cuida. Este grupo de pacientes necesita la ayuda de un cuidador que sea su moderador en las conductas; porque proporciona un cuidado activo, apoya, participa en la toma de decisiones, identifica las necesidades del paciente y verifica el desarrollo de acciones, como toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la actividad física, visitas rutinarias a los centros asistenciales, realización de exámenes de control; además de motivar y apoyar emocionalmente, a fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente". (6)

Por lo tanto, se considera no solo el impacto en las personas afectadas sino también en sus familias, co-residentes, vecinos y en otros miembros de sus redes, en particular en las personas que tienen el papel principal en la provisión de cuidados. Se puede afirmar a través de revisiones bibliográfica en publicaciones de otros países que este cambio paulatino y crónico que experimenta el paciente conlleva a un cambio en las actividades de la vida diaria, en relación a la satisfacción de las necesidades básicas del mismo y por ende modificaciones en la calidad de vida de la persona con demencia, por lo cual no sería ilógico pensar que la calidad de vida del propio cuidador estaría comprometida. (6)

¿Y quiénes son cuidadores principales? Estos han sido descritos en la literatura como personas con vínculo de parentesco o cercanía que asumen la responsabilidad del cuidado del ser querido.

El cuidador en su rol realizará todas aquellas tareas necesarias para instrumentar en las actividades de la vida diaria del enfermo y velar por su salud. Sin embargo el trabajo de cuidar es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia que demandan habilidades y cualidades que son fundamentales y conduce a cambios en los estilos de vida del propio cuidador y esta última en su calidad de vida.

En la evolución del concepto e interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempos inmemorables pero la aparición del concepto como tal es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en distintas disciplinas tales, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general. Así en sus inicios esta era contemplada en debates públicos en torno al medio ambiente y deterioro de las condiciones de vida urbana situación que se desarrollaba en simultáneo a la industrialización de las sociedades donde el bienestar y estilos de vida humano está comprometido,



surge con fuerza la necesidad de medir la misma a través de datos objetivos, y desde las ciencias sociales se plantearon entonces los indicadores estadísticos que permitieron medir datos y hechos vinculados al bienestar social de la población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos. A mediados de los 70 y comienzos de los 80, provocará el proceso de diferenciación entre éstos indicadores y la Calidad de Vida, siendo esta última un concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos.(7)

Achury, Castaño, Gómez y Guevara citan a la OMS donde define la calidad de vida: "la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses". Afirma que la calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida ". (6)

Así las mismas autoras citan a Padilla y Ferrell; "el concepto de calidad de vida se describe como una construcción multidimensional que incluye el bienestar o descontento en aspectos de la vida importantes para el individuo, que abarca la interacción de la salud y el funcionamiento psicológico, espiritual, socioeconómico y familiar. Por lo tanto, la calidad de vida puede ser definida como la evaluación multidimensional de las circunstancias de vida actuales de una persona en el contexto de cultura y sistema de valores con los que viven, es decir, la calidad de vida es un sentido subjetivo de bienestar que incluye las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales ". (6)

La dimensión física se define como la salud física en general y los síntomas que se presentan, entre los cuales se enuncian la fatiga, las alteraciones del sueño, la funcionalidad, las náuseas, las alteraciones en el apetito, el estreñimiento, los dolores y el malestar. En distintas revisiones bibliográficas se manifiesta que el bienestar físico de los cuidadores presenta alteraciones orgánicas y psicológicas, debido a que tienen menos descanso, mayor desgaste físico, hiporexia, estrés emocional (aun mayor que el del propio enfermo o sus familiares), ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, problemas de memoria, etc., que se han englobado bajo la expresión *síndrome de agotamiento del cuidador*. (6)

Achury, Castaño, Gómez y Guevara citan a Merino en su obra donde el mismo refiere: " la carga del cuidador se manifiesta en síntomas físicos relacionados con el sistema osteoarticular, seguido por síntomas generales, como las artralgias y cefalea ". (6)

Los mismos citan otros autores como Larr y cols. o Holicky y McGriffin, citados por Natividad Pinto en sus diferentes investigaciones donde: "determinaron que las alteraciones físicas representan una señal de alerta en los cuidadores y, por ende, un deterioro en su calidad de vida. (6)

En relación al cuidador principal que asiste a la persona con demencia con parcial dependencia la literatura plantea que puede generar carga de estrés, ya que tienen otras responsabilidades como el trabajo, el hogar, la familia y el cuidado de sí mismo; además de las posibles complicaciones de la



enfermedad. Esto conlleva a que el cuidador pueda manifestar algunas molestias, como dolores, insomnio, falta de apetito y fatiga". (6)

Por lo tanto, Achury, Castaño, Gómez y Guevara citan: "el papel del profesional de enfermería es muy importante, pues desde la profesión se pueden crear programas de intervención a los cuidadores por medio de espacios colectivos e individuales con asesoramiento interdisciplinario (psicólogos, enfermeras, médicos), con el fin de mejorar su salud física y apoyarlos en todo lo relacionado con el mejoramiento de su calidad de vida". (6)

La dimensión psicológica es definida por las autoras mencionadas anteriormente como: "el reconocimiento y comprensión de su estado cognitivo y afectivo. En el cuidador principal, en su labor de ayudar y ser partícipe en el cuidado de la persona con demencia, pueden surgir dificultades para lidiar con su vida, puesto que no es tan fácil ejercer esta labor. Así, pueden presentar dificultades en concentrarse o en recordar cosas, ya que son muchas situaciones de las cuales debe estar pendiente en el rol que ejerce con el paciente, en el tratamiento farmacológico y no farmacológico, además de las visitas constantes al médico y las actividades que realiza el cuidador en su vida cotidiana, como el ejercicio, el ámbito laboral, profesional y la vida personal que cada uno tiene". (6)

Por otro lado, es lógico pensar que los cuidadores pueden sentir aflicción y angustia, sobre todo, en el momento del diagnóstico de su pariente, ya que conllevará cambios y adaptación a los que generan las enfermedades crónicas tanto en la vida del paciente como de su familia. Siendo posible que estos cambios se incrementen en un plazo de tiempo mayor a los tres meses ejerciendo su labor, hasta llegar a centrarse de forma casi exclusiva en las necesidades del paciente, sin reparar en las propias.

En su obra Achury, Castaño, Gómez y Guevara citan: "Con frecuencia, ello genera cansancio físico, sentimientos de enfado e irritabilidad, así como sentimientos de culpa por considerar no lograr hacer todo lo que su familiar demande. El ser único cuidador y no recibir apoyo alguno y el percibir que posiblemente su labor no es reconocida por los demás miembros de la familia, podría favorecer la percepción de sentimientos de culpa, ira, dolor, no aceptación de la enfermedad del familiar y, como consecuencia, un deterioro en su dimensión emocional". (6)

Achury, Castaño, Gómez y Guevara que citan: "La dimensión social hace referencia a percepción del individuo las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y familiar y el desempeño familiar. Estos elementos que conforman la vida social de toda persona pueden alterarse en el cuidador principal, ya que el brindar cuidado requiere tiempo y dedicación. Además, en ocasiones, no se cuenta con el apoyo de otros miembros familiares en el proceso de cuidado, lo que genera que el cuidador evite relacionarse con otras personas y que su dimensión social se vea afectada". (6)

El bienestar espiritual las misma autoras enmarca la esperanza, la religiosidad, los acontecimientos, la incertidumbre, o la trascendencia de la enfermedad o bienestar. Y plantean: "por lo tanto, puede afectarse en el cuidador principal cuando la enfermedad de su familiar llega a producir secuelas o complicaciones y afecta la vida de la persona". (6)



Así nuestro equipo investigador entiende al valor espiritual constituido como un respaldo ante situaciones difíciles, la misma es el motor que genera cambios positivos para el cuidador (como compromiso y responsabilidad para con el otro); además de sentirse útil y aferrarse a las creencias religiosas y culturales pensando en el bienestar de la persona cuidada y teniendo la esperanza de la recuperación del familiar.

Achury, Castaño, Gómez y Guevara que citan otros autores dentro de su investigación que refieren: "Cuando esta dimensión se ve afectada, cabe la posibilidad de que se generen sentimientos de culpabilidad, incertidumbre y duda sobre el papel que desempeñan". Esos mismos autores además citados: "consideran que ser cuidador permite crecer en el campo espiritual y emocional, entender muchos aspectos de la vida con mayor facilidad y comprender el valor de la familia y de la solidaridad como la más fuerte de todas las virtudes en el cuidado. Pese a lo anterior, las alteraciones espirituales repercuten en el cuidador de manera que puede perder la esperanza, la confianza en el ser superior y en la fuerza de la relación con ellos mismos y con otros frente a la enfermedad de su familiar. Por lo tanto, es importante la intervención del personal de enfermería en el proceso de afrontamiento de la situación de enfermedad del paciente y la desesperanza del cuidador". (6)

Achury, Castaño, Gómez y Guevara citan y hacen referencia en su obra a la experiencia de ser cuidador modifica la vida de las personas de forma importante, que va más allá de tener una tarea o responsabilidad, les inculca integrar o modificar su forma de vivir, integrando las complicaciones personales y sociales al desarrollo de su rol como cuidador, lo cual no implica una vivencia negativa, que la misma puede ser gratificante. Los autores mencionados que anteriormente citan en su obra a Pinto, Barreta, Sánchez, los cuales: "manifiestan que la experiencia de cuidado compromete, de manera sustancial, la calidad de vida de todos los cuidadores-hombres, mujeres, mayores o menores-. Las personas que atienden directamente a sus familiares demenciados tienen que realizar determinadas tareas, esfuerzos y tensiones derivadas de su cuidado, y ello llega a repercutir tanto en su propia persona como en su entorno, generando algunos cambios en diferentes ámbitos (familiar, laboral y social) de su vida cotidiana, por lo tanto podríamos plantear que la calidad de vida del cuidador se ve afectada por su rol". (6)

El profesional de enfermería debe estar abierto a las percepciones y preocupaciones del paciente y su familia, ser moralmente responsable, estar dedicado como profesional y permanecer dispuesto para escuchar, dialogar y responder en situaciones complejas. También debe lograr comprender la vivencia de la persona y su grupo familiar como un todo y entender muy bien el significado de la cronicidad. Este es uno de los requisitos para cuidar a estas personas, lograr satisfacer las expectativas con la atención que se les brinda. A partir de esto se debe tratar de evitar las complicaciones, trabajar por un cuidado compartido y comprometido, fortalecer al cuidador principal y reforzarlo en sus logros, dejándole saber que su tarea no es fácil y reconocer lo que hace de manera adecuada.

En general, la sociedad y las instituciones uruguayas prestan atención sólo al paciente, olvidando al cuidador y sus problemas, sin reconocer su importante papel y esfuerzo. Es necesario que el profesional de enfermería valore la actitud del cuidador, ofrezca apoyo si aparecen problemas, pero para esto se necesita contar con el apoyo institucional, económico y social que permita a los cuidadores principales y a los pacientes con enfermedades demenciales tener una vida digna. Cabe destacar la propuesta de proyecto de ley a cargo del



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CÁTEDRA DE SALUD DEL ADULTO Y DEL ANCIANO
TRABAJO DE INVESTIGACIÓN FINAL



grupo de investigación Cuidado del Paciente Crónico, la Familia y sus cuidadores, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia el cual tiene como objetivo lo dicho anteriormente.

Facultad de Enfermería
BIBLIOTECA
Hospital de Clínicas
Av. Italia s/n 3er. Piso
Montevideo - Uruguay



Objetivo general:

Describir la Calidad de Vida en Cuidadores Principales de pacientes con Demencia

Objetivos específicos.

- Realizar la caracterización sociodemográficas de los Cuidadores Principales
- Aplicar los instrumentos, escalas Coop-Wonka y Zarit, para medir la sobrecarga de los Cuidadores Principales



Metodología:

Diseño metodológico descriptivo y de corte transversal.

Universo:

Población de cuidadores principales de pacientes con demencia del país.

Muestra:

Muestra no probabilística intencional realizada a cuidadores principales que concurren a la Policlínica de Neuropsiquiatría, Instituto de Neurología (Facultad de Medicina, Udelar) y al Centro Diurno del Servicio de Geriatría ambos ubicados en el Hospital de Clicas

Criterios de inclusión:

- Personas que cuidan pacientes con demencia en un período de tiempo mayor a tres meses.
- Personas que no perciban remuneración por la tarea.
- Sujetos que autoricen a trabajar con sus datos y hayan firmado el consentimiento.

Procedimientos para la recolección de información:

Mediante entrevistas estructuradas se tomará contacto con los integrantes de la muestra en el horario de atención de la Policlínica de Neuropsiquiatría y del Centro Diurno. En esta instancia se les informará el objetivo y las utilidades de la investigación asegurándoles la confidencialidad de la información que aporten. Luego de comprendidos y aceptados los intereses de la investigación se les entregará el consentimiento informado. A continuación se procederá a la aplicación de las escalas y el cuestionario correspondientes:

- Cuestionario socio-demográfico: brindará información acerca de la calidad de vida de los cuidadores principales de los pacientes demenciados ya que indagará los factores biológicos, sociales y económicos de los mismos.
- Escala de Zarit: que es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador.
- Escala para medición de la calidad de vida COOP/WONCA: es un cuestionario formado por siete láminas con cinco viñetas cada una, indicativas de las actividades que inciden en la calidad de vida relacionada con la salud. En el encabezado de cada una se formula una pregunta sencilla y el sujeto debe mirar las viñetas para señalar la que subjetivamente considere que responde mejor a la pregunta del encabezamiento. Las respuestas van de



mayor a menor intensidad.

Instrumentos a utilizar

- Cuestionario socio demográfico. Instrumento elaborado por los autores de la TFI para obtener información acerca de la calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes demenciados. (ver anexo)
- Escala de sobrecarga del cuidador ZARIT. Instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes (ver anexo escala)
- Escala para medición de la calidad de vida COOP/WONCA. Cuestionario visual indicativo de las actividades que inciden en la calidad de vida relacionada con la salud. (ver anexo escala)

Definiciones operacionales de las variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Clasificación y escala de la variable
Edad	Periodo cronológico medido en años desde el momento del nacimiento hasta el momento actual	20 a 29 años 30 a 39 años 40 a 49 años 50 a 59 años Mayor de 60 años	Cuantitativa continua intervalo
Sexo	Características anatómicas y cromosómicas según género.	femenino y masculino	Cualitativa nominal
Nivel de instrucción del cuidador	Grado máximo de escolarización del cuidador	Sin instrucción, primaria incompleta, primaria completa secundaria incompleta, secundaria completa, terciaria incompleta, terciaria completa	Cualitativa Ordinal
Estado civil del cuidador	Situación en que está una persona en relación con otra persona y los cambios que influyen en su condición	Soltera Casada unión estable viuda	Cualitativa nominal
Procedencia	Zona geográfica de donde procede y habita el individuo.	Montevideo Interior	Cualitativa nominal
Estado ocupacional del cuidador	Situación laboral estable o no del cuidador por el cual perciba remuneración.	Ocupado Jubilado Pensionista Desocupado Otros	cualitativa nominal
Factores de riesgo individual	Factores y / o hábitos nocivos	presenta factores de riesgo/	Cualitativa nominal



del cuidador (Tabaquismo, HTA, diabetes, alcoholismo, sobrepeso)	para la salud del cuidador que puedan estar perjudicando a corto o largo plazo el estado de salud.	no presenta factores de riesgo	
Sobrecarga del cuidador	Estrés experimentado por el cuidador principal de un familiar.	No sobrecarga Sobrecarga leve Sobrecarga intensa	Cualitativa nominal
Percepción de la Calidad de vida	Concepto de evaluación del bienestar social y físico general del individuo y/o sociedad	Muy intensa Intensa Moderada Ligera No tiene.	Cualitativa ordinal

Garantizar aspectos éticos en las investigaciones con sujetos humanos.

La investigación prestará todas las garantías éticas y de confidencialidad de la información que se proporcionó al grupo investigador. Quedando explícito en los formularios que la información a brindar se utilizará exclusivamente con fines didácticos, manteniendo la confidencialidad de la misma.

Se les solicitará así a cada encuestado su autorización para formar parte de la población en estudio, firmando el consentimiento informado. (Ver anexo consentimiento informado).

Siendo dicho protocolo sometido a evaluación y aprobación por parte del Comité de ética.

Plan de análisis de los resultados

El análisis de los datos a recabar se efectuará mediante la tabulación en tablas de frecuencias absolutas y relativas, las cuales se representaran en gráficos mediante el programa Microsoft Excel 2013.



Referencias bibliográficas

1 - Organización Panamericana de la Salud. Demencia: una prioridad en salud pública.[Internet]. 2013. Washington: OPS. Disponible en:

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf

[Consulta: 15 dic 2013]

2 – Universidad de la República (Uruguay). Estudio piloto de la prevalencia de las principales enfermedades neurológicas en una población de Uruguay. Rev Med Uruguay [Internet] 1992, 8 (3): 191-205. Disponible en:

<http://www.rmu.org.uy/revista/1992v3/art6.pdf>

[Consulta: 28 dic 2013]

3 – Herrera M. Convivir con lo irreversible. El País [Internet] 2009 oct 11. Disponible en:

http://historico.elpais.com.uy/Suple/DS/09/10/11/sds_447037.asp

[Consulta: 19 ene 2014]

4 –Ventura R. 400 respuestas para 400 preguntas sobre demencia. Montevideo: Biomédica; 2006.

5–Videbeck S. Enfermería psiquiátrica. Buenos Aires: Wolter Klumer, Lippincott Williams & Williams; 2012.

6 –Achury D, Castaño R, Gómez Rubiano L, Guevara Rodriguez N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Rev. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo [Internet] 2011; 13 (1 ene-jun): 27-46. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>

[Consulta: 20 de ene 2014]

7-Gómez -Vela M, Sabeh E. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica.[Internet] 2000. Disponible en:

<http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>

[Consulta: 26 de jun 2014]



Bibliografía consultada

Hernández Sampieri R. Metodología de la investigación. México Mc. Graw Hill; 2006.

Rigol Cuadras A, Ugalde Apalategui M. Enfermería de la salud psiquiátrica. Barcelona: Salvat; 1991.

Vargas L, Pintos N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. Av Enferm [Internet] 2010; 21 (1): 116-28. Disponible en:

http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxviii1_12.pdf

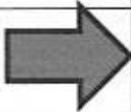
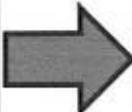
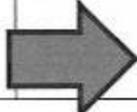
[Consulta: 28 de ene 2014]

Vinaccia S, Orozco L. Aspectos psicosociales asociados con calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Rev Diversitas: Perspectivas en Psicología [Internet] 2005; 1 (2 jul-dic): 125-37. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/pdf/679/67910202.pdf>

[Consulta: 28 de feb 2014]

Cronograma diagrama de Gantt

Actividades	Semana 1	Semana 2	Semana 3	Semana 4	Semana 5	Semana 6
Actividad N 1: selección de la muestra de la población X y coordinación del encuentro						
Actividad N2: aplicar escala e instrumento de recolección de datos						
Actividad N3: procesamiento y análisis de los datos						
Actividad N4: corrección, diagramación e impresión						
Actividad N 5: presentación de resultados TFI						



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CÁTEDRA DE SALUD DEL ADULTO Y DEL ANCIANO
TRABAJO DE INVESTIGACIÓN FINAL



ANEXOS

Presupuesto correspondiente a los meses de julio- agosto 2014

PRESUPUESTO ESTIMADO MENSUAL	VIATICOS	RRMM(papelería, lápiz, internet, impresiones)	OTROS
MARZO	\$U 1000	\$U 1000	\$U 500
ABRIL	\$U 1000	\$U 1000	\$U 500
TOTAL	\$U 2000	\$U 2000	\$U 1000

El presupuesto estimado correspondería a \$U 5000



ANEXOS



Consentimiento informado

Bachilleres: Sally Cossio - Alejandro Fontenla - Nicolás Pinola - Luis Umpiérrez

Este Formulario de Consentimiento Informado se dirige a hombres y mujeres que son cuidadores principales de pacientes demenciados atendidos en el Centro Diurno de la Cátedra de Geriatria-Facultad de Medicina-Udelar, y que se les invita a participar en la investigación: Impacto en la calidad de vida de cuidadores principales de pacientes demenciados.

Somos cuatro estudiantes pertenecientes a la UDELAR - Facultad de Enfermería, cursando la Carrera de Licenciatura en Enfermería Plan 93', Generación 2010 con la finalidad de elaborar el trabajo de investigación final en el área de adulto y anciano.

Estamos investigando sobre la calidad de vida del cuidador principal del paciente con demencia en Uruguay. Le daremos información e invitamos a participar de esta investigación.

No tiene que decidir hoy si participar o no en esta investigación. Antes de decidirse, puede hablar con alguien que se sienta cómodo sobre la investigación. Puede que haya algunas palabras que no entienda. Por favor, avísenos según le informamos para poder explicarle. Si tiene preguntas mas tarde puede preguntarnos.

La demencia es una enfermedad crónica, que conlleva al avanzar la misma un aumento del nivel de dependencia de la persona, por lo cual es de necesidad para el cuidador estar preparado para afrontar dicha demanda creciente de cuidado de forma integral.



Se estima que a nivel mundial 35.6 millones de personas vivían con demencia en el año 2010, y se prevé que esta cifra se duplique cada 20 años, 65.7 millones en 2030 y 115.4 millones en 2050. El número total de nuevos casos de demencia en todo el mundo es de casi 7.7 millones, lo cual implica un nuevo caso cada cuatro segundos. La utilidad del presente estudio es que podría ser un punto de partida para establecer estrategias e intervenciones de enfermería de forma científica hacia el cuidador principal, pilar fundamental del cuidado del paciente con demencia.

Esta investigación incluirá una única entrevista de aproximadamente veinte minutos.

Estamos invitando a todos los cuidadores principales de pacientes con demencia que son atendidos en el Centro Diurno de la clínica de Geriatria del Hospital de Clínicas.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Tanto si elige participar o no, continuarán todos los servicios que reciba en esta clínica y nada cambiará. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aún cuando haya aceptado antes.

Durante la entrevista se aplicarán las siguientes herramientas de recolección de datos: -
Cuestionario socio-demográfico: brindará información acerca de la calidad de vida de los cuidadores principales de los pacientes demenciados ya que indagará los factores biológicos, sociales y económicos de los mismos

- Escala de Zarit: que es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi



siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador.

- Escala para medición de la calidad de vida COOP/WONCA: es un cuestionario formado por siete láminas con cinco viñetas cada una, indicativas de las actividades que inciden en la calidad de vida relacionada con la salud. En el encabezado de cada una se formula una pregunta sencilla y el sujeto debe mirar las viñetas para señalar la que subjetivamente considere que responde mejor a la pregunta del encabezamiento. Las respuestas van de mayor a menor intensidad.

Si usted participa en esta investigación nos ayudará a describir cuál es su calidad de vida. Puede que no haya beneficio para la sociedad en el presente estado de la investigación, pero es probable que generaciones futuras se beneficien.

Nosotros no compartiremos la identidad de aquellos que participen en la investigación. La información que recojamos por este proyecto de investigación se mantendrá confidencial. La información acerca de usted que se recogerá durante la investigación será puesta fuera de alcance y nadie sino los investigadores tendrán acceso a verla. Cualquier información acerca de usted tendrá un número en vez de su nombre.

Usted no tiene porque tomar parte en esta investigación si no desea hacerlo. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que quiera. Es su elección y todos sus derechos serán respetados.

Los resultados de esta investigación serán puestos a su disposición vía e-mail al finalizar la misma en caso que usted lo desee.



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CÁTEDRA DE SALUD DEL ADULTO Y DEL ANCIANO
TRABAJO DE INVESTIGACIÓN FINAL



He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi cuidado médico.

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha _____

Día/mes/año



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CÁTEDRA DE SALUD DEL ADULTO Y DEL ANCIANO
TRABAJO DE INVESTIGACIÓN FINAL



CUESTRIONARIO SOCIODEMOGRAFICO

EDAD (marcar con cruz en que rango se encuentra la edad)

20 - 29 años	
30 - 39 años	
40 - 49 años	
50 - 59 años	
MAYOR A 60	

SEXO (marcar con cruz género)

F	M
---	---

PROCEDENCIA (marcar con cruz zona geográfica en donde vive)

MONTEVIDEO	
INTERIOR	

ESTADO CIVIL DEL CUIDADOR (marcar Con cruz)

SOLTERO/A	
CASADO/A	
UNIÓN LIBRE	
VIUDO/A	

NIVEL DE INSTRUCCIÓN (marcar con cruz solo el último año cursado)

Sin instrucción	
Primaria incompleta	
Primaria completa	
Secundaria incompleta	
Secundaria completa	
Terciario incompleto	
Terciario completo	

ESTADO OCUPACIONAL DEL CUIDADOR (marcar con una cruz)

Ocupado	
Desocupado	
Pensionista/jubilado	
Otros	

Factores de riesgo individual (marcar con cruz)

Tabaquismo	
HTA	
Diabetes	
Obesidad	
Antecedentes de demencia familiares	

LAMINAS COOP WONCA

Forma física

Durante las 2 últimas semanas, ¿cuál ha sido la máxima actividad física que pudo realizar durante, al menos, 2 minutos?

Muy intensa (por ejemplo, correr de prisa)		1
Intensa (por ejemplo, correr con suavidad)		2
Moderada (por ejemplo, caminar a paso rápido)		3
Ligera (por ejemplo, caminar despacio)		4
Muy ligera (por ejemplo, caminar lentamente o no poder caminar)		5

Dartmouth Coop Functional Assessment Charts/WONCA Copyright © Trustees of Dartmouth/Coop Project, 1995

Sentimientos

Durante las 2 últimas semanas, ¿en qué medida le han molestado problemas emocionales tales como sentimientos de ansiedad, depresión, irritabilidad o tristeza y desánimo?

Nada, en absoluto		1
Un poco		2
Moderadamente		3
Bastante		4
Intensamente		5

Dartmouth Coop Functional Assessment Charts/WONCA Copyright © Trustees of Dartmouth/Coop Project, 1995

Actividades sociales

Durante las 2 últimas semanas, ¿su salud física y estado emocional han limitado sus actividades sociales con familia, amigos, vecinos o grupos?

No, nada, en absoluto		1
Ligeradamente		2
Moderadamente		3
Bastante		4
Muchísimo		5

Dartmouth Coop Functional Assessment Charts/WONCA Copyright © Trustees of Dartmouth/Coop Project, 1995

Actividades cotidianas

Durante las 2 últimas semanas, ¿cuánta dificultad ha tenido al realizar actividades o tareas habituales, tanto dentro como fuera de casa, a causa de su salud física o por problemas emocionales?

Ninguna dificultad		1
Un poco de dificultad		2
Dificultad moderada		3
Mucha dificultad		4
Toda, no ha podido hacer nada		5

Dartmouth Coop Functional Assessment Charts/WONCA Copyright © Trustees of Dartmouth/Coop Project, 1995

Cambio en el estado de salud

¿Cómo calificaría ahora su estado de salud, en comparación con el de hace 2 semanas?

Mucho mejor		++	1
Un poco mejor		+	2
Igual, por el estilo		=	3
Un poco peor		-	4
Mucho peor		--	5

Dartmouth Coop Functional Assessment Charts/WONCA Copyright © Trustees of Dartmouth/Coop Project, 1995

Estado de salud

Durante las 2 últimas semanas, ¿cómo calificaría su salud en general?

Excelente		1
Muy buena		2
Buena		3
Regular		4
Mal		5

Dartmouth Coop Functional Assessment Charts/WONCA Copyright © Trustees of Dartmouth/Coop Project, 1995

Dolor

Durante las 2 últimas semanas, ¿cuánto dolor ha experimentado?

Nada de dolor		1
Dolor muy leve		2
Dolor ligero		3
Dolor moderado		4
Dolor intenso		5

Dartmouth Coop Functional Assessment Charts/WONCA Copyright © Trustees of Dartmouth/Coop Project, 1995



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CÁTEDRA DE SALUD DEL ADULTO Y DEL ANCIANO
TRABAJO DE INVESTIGACIÓN FINAL



ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR - TEST DE ZARIT

Indicación: Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectados de trastornos mentales.

Codificación proceso: 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA).

Administración: consta de 22 ítemes relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.

Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

Reevaluación: Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

Propiedades psicométricas Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

OPCIONES

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre



Anexo 2



Cálculo de Intervalo de edades

$$N=11$$

$$R = \text{Rango de intervalo} = \text{valor máximo} - \text{valor mínimo}$$

$$N^{\circ} \text{ intervalos} = \text{raíz cuadrada de } N$$

$$A = \text{Amplitud de intervalo} = R / N^{\circ} \text{ Intervalo}$$

n° de cuidador	edad
1	80
2	32
3	66
4	69
5	72
6	71
7	70
8	41
9	61
10	65
11	33

$$R = 80 - 32$$

$$R = 48$$

$$N^{\circ} \text{ Intervalo} = \text{raíz cuadrada de } 11$$

$$N^{\circ} \text{ Intervalo} = 3,3 = 3$$

$$A \text{ de Intervalo} = 48/3$$

$$A \text{ de Intervalo} = 16$$

Calculo de liminf del Intervalos

$$\text{Clase 1} = \text{Liminf} + A \text{ de Intervalo} = 32 + 16 = 48$$

$$\text{Clase 2} = \text{Liminf} + 2(A \text{ de Intervalo}) = 32 + 2(16) = 64$$

$$\text{Clase 3} = \text{Liminf} + 3(A \text{ de Intervalo}) = 32 + 3(16) = 80$$

32-48-----3

49-64-----2

65-80-----6