



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CÁTEDRA DE SALUD MENTAL

FACTORES QUE INCIDEN EN LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PERSONAS EN ETAPA MODERADA DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Autores:

Br. Cabrera, María Gesabel
Br. García, María Alejandra
Br. Ibañez, María Noel
Br. Rodríguez, María Alejandra
Br. Salmanton, Claudia

Tutora:

Prof. Adj. Lic. Araceli Otarola
Prof. Asist. Lic. Susana Corbo

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

Montevideo, 2014



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA URUGUAY

AGRADECIMIENTOS

A nuestras tutoras por la orientación brindada y a los docentes de la Catedra de Salud Mental

A los profesionales referentes en demencias tipo Alzheimer entrevistados, Dr. Ventura, Dra. Kmaid, Dr. Savio, Dr. Fontan, Lic. Psic. R. Pérez, Dra. Hor, Victoria Repiso, Presidenta de Asociación Uruguaya de Alzheimer y similares – Audas, y demás integrantes de dicha institución, quienes fueron una guía de gran valor para la realización de esta tesis.

Al Dr. Que autorizo la realización de esta investigación en su consultorio privado de neuropsiquiatría, especialista en demencias, de primer nivel de atención, del departamento de Montevideo, Uruguay.

A los cuidadores de personas con Alzheimer que amablemente aceptaron participar en esta investigación.

A familiares y amigos que nos apoyaron.

Agradecer a:

Conducir: pág. 33

Sugerencias: pág. 34

Referencias Bibliográficas y Bibliografía: pág. 35

Índice: pág. 36

Anexo 1: Instrumento contexto de cuidador

Anexo 2: Test de memoria Zung

Anexo 3: Construcción de entrevista

Anexo 4: Cuestionario de Actitudes



INDICE

Resumen.....	pág. 4
Introducción.....	pág. 5
Planteamiento del problema.....	pág. 7
Justificación.....	pág. 7
Marco Teórico.....	pág. 16
-Objetivos.....	pág. 29
Objetivo General	
Objetivos específicos	
Metodología.....	pág. 29
Tipo de estudio	
Lugar de estudio	
Universo	
Operacionalizacion de variables.....	pág. 32
Aspectos éticos del estudio.....	pág. 33
Resultados.....	pág. 34
Análisis.....	pág. 45
Conclusión.....	pág. 48
Sugerencias.....	pág. 50
Referencias Bibliográficas y Bibliografía.....	pág. 51
Anexos.....	pág. 55
Anexo 1: Instrumento contexto de cuidados	
Anexo 2: Test de sobrecarga Zarit	
Anexo 3: Consentimiento informado	
Anexo 4: Cronograma de Actividades	



Universidad de la República Oriental del Uruguay
TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

RESUMEN

El presente trabajo de investigación fue elaborado por cinco estudiantes pertenecientes a Facultad de Enfermería, Universidad de la Republica, cursando el Programa Carrera Escalonada de Licenciatura en Enfermería, generación 2010, bajo la tutela de Prof. Aj. Licenciada Araceli Otarola y Asis. Licenciada Susana Corbo.

Se investigó los factores que inciden en la sobrecarga del cuidador de pacientes cursando etapa moderada de la enfermedad de Alzheimer en cuidadores primarios que acudieron a consulta con Dr. Neuropsiquiatra especialista en demencias en consultorio particular en el departamento de Montevideo, Uruguay, de primer nivel de atención, en el mes de febrero de 2014. Determinar los factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en personas con etapa moderada de Enfermedad de Alzheimer, en dicha población.

Metodológicamente el tipo de diseño de investigación corresponde a un estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal. El universo de estudio lo conformo la población total de cuidadores primarios e informales que concurrieron a dicho consultorio en el periodo antes mencionado.

El tipo de muestreo utilizado fue no probalístico por conveniencia. Las variables de estudio a trabajar incluyeron características socio demográfico y económico del cuidador y paciente, y aplicación de test de Zarit que define el tipo de sobrecarga del cuidador. Los datos clínicos obtenidos por medio de los dos instrumentos aplicados se procesaron mediante medidas de resumen: Frecuencia Absoluta (FA) y Frecuencia Relativa Porcentual (FR %). El "software informático" que se utilizó para el análisis y la tabulación de los datos fue "Microsoft Office, Excel 2010", y de los resultados obtenidos se obtuvo una muestra de 32 cuidadores primarios.



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"



INTRODUCCION

El presente informe corresponde al trabajo de investigación final, el cual fue elaborado por un grupo de cinco estudiantes de la Universidad de la Republica, Facultad de Enfermería, cursando el Programa Carrera Escalonada de Licenciatura en Enfermería, Generación 2010.

Se llevó a cabo un estudio de investigación, que es un requisito curricular para la obtención del título de grado. El mismo se realizó en Uruguay, en un consultorio particular de la ciudad de Montevideo, en el primer nivel de atención.

El objetivo fue responder a la interrogante ¿Qué factores inciden en la sobrecarga del cuidador de personas en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer que asistieron a consulta externa en consultorio particular de primer nivel de atención, en el mes de febrero de 2014? Con la finalidad de conocer la existencia de los mismos y su distribución con relación a variables sociodemográficas y grado de sobrecarga, a fin de confeccionar un perfil de dichos usuarios que nos permita como licenciadas de enfermería la elaboración y abordaje de estrategias de prevención de dicha sobrecarga a nivel educativo.

Este tema es de nuestro interés como profesionales de enfermería para promover el autocuidado e integrar al cuidado, al cuidador primario, atendiendo las necesidades asistenciales del enfermo pero también del cuidador, implicando a la familia y ofreciéndoles un soporte de ayuda formal (recursos socio-sanitarios) e informal (asociaciones, grupos de ayuda).

La situación en nuestro País, se caracteriza por ser uno de los más envejecidos de América latina actualmente presente, según datos de CEPAL, un índice de envejecimiento de 81,7 y una tasa global de fecundidad de 2.1, lo cual lo ubica en una etapa de transición demográfica de envejecimiento avanzado. Nuestra realidad demográfica implica entonces una baja tasa de



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"
mortalidad, las personas cada vez viven más años, con una esperanza de vida al nacer de 73 años para hombres y 80 para mujeres, produciéndose un sobre envejecimiento de la población. (1)

Aumenta la proporción de personas mayores de 85 y más años sobre la proporción de personas mayores de 65 años, esto presenta a las demencias como un problema social y de salud pública, pues las demencias y los trastornos cognitivos severos son de las principales patologías mentales que presentan una clara relación de aumento con la edad. Según los porcentajes de incremento de datos epidemiológicos mundiales, se calcula que en Uruguay cada año habrá 3.000 nuevos casos, por lo que serán 3.000 nuevas familias afectadas, siendo la Enfermedad de Alzheimer el porcentaje mayor dentro de las demencias abarcando entre el 60 y 70 % de las mismas.

La metodología diseñada fue con enfoque cuantitativo, llevando a cabo un diseño de estudio de tipo descriptivo, de corte transversal. Para la recolección de los datos se utilizó un cuestionario sociodemográfico del cuidador y el paciente y test de Zarit que da el resultado del grado de sobrecarga que manifiesta el cuidador. La misma fue seleccionada a través de un muestreo de tipo no probalístico por conveniencia.



Universidad de la República Oriental del Uruguay
TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Qué factores inciden en la sobrecarga del cuidador de personas en etapa moderada de la enfermedad de Alzheimer, en los cuidadores primarios e informales que acudieron a la consulta particular en consultorio de especialista en demencias tipo Alzheimer y similares de primer nivel de atención, en el mes de febrero de 2014?

JUSTIFICACION

En los últimos tiempos la importancia de las demencias ha ido creciendo dentro de la salud y de las preocupaciones actuales de la sociedad debido al aumento de la expectativa de vida de las poblaciones. La frecuencia de una enfermedad dentro de la sociedad es uno de los principales factores que debe determinar que conocimientos de salud deben buscar los profesionales para que sus acciones sean lo más eficaces posibles.

Situación en nuestro País: se caracteriza por ser uno de los más envejecidos de América latina actualmente presente, según datos de CEPAL, un índice de envejecimiento de 81,7 y una tasa global de fecundidad de 2.1, lo cual lo ubica en una etapa de transición demográfica de envejecimiento avanzado. Nuestra realidad demográfica implica entonces una baja tasa de mortalidad, las personas cada vez viven más años, con una esperanza de vida al nacer de 73 años para hombres y 80 para mujeres, produciéndose un sobre envejecimiento de la población.(1)

Aumenta la proporción de personas mayores de 85 y más años sobre la proporción de personas mayores de 65 años, esto presenta a las demencias como un problema social y de salud pública, pues las demencias y los trastornos cognitivos severos son de las principales patologías mentales que presentan una clara relación de aumento con la edad. Según los porcentajes



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"
de incremento de datos epidemiológicos mundiales, se calcula que en Uruguay cada año habrá 3.000 nuevos casos, por lo que serán 3.000 nuevas familias afectadas. En el mundo se calcula que existen 35.6 millones de personas con demencia y cerca del 60 % de ellas viven en países de bajos y medianos ingresos (PBMI), las proyecciones indican que se producirá un incremento de este porcentaje a 71 % para el 2050. Se calcula que el número de personas con demencia se duplicara cada 20 años, según grupo de estudio de demencia 10/66 (10/66 Demencia research group) lo que plantea nuevos retos a este respecto, con la gran necesidad de cambiar el abordaje actual en nuestro sistema de salud. La **Enfermedad de Alzheimer es la causa de demencia más frecuente del 50 al 70% del total de casos. Además es la causa más frecuente de demencia en la edad avanzada. Se estima una prevalencia global del 10 % a partir de los 70 años, aumentando con la edad con una prevalencia del 30 % o más a los 85 años.**

(Estadísticas extraídas de reporte mundial de Alzheimer 2012)(11)

La posibilidad de acceder a servicios de cuidados de calidad dependen de las redes familiares de apoyo y de la capacidad económica de las personas de adquirir en el mercado dicho servicio, y la mayoría de las veces las familias y el cuidador principal no están capacitados ni continentados para atender y brindar los cuidados necesarios a las personas con Alzheimer, profundizando así una inequidad social, si se toma en cuenta también, que gran parte de las personas mayores viven solas, otras deben permanecer en el hogar en situación de dependencia, esta patología trae como consecuencia la disminución de la capacidad de la persona para el desempeño de las actividades de la vida diaria, por lo cual necesita de la ayuda de otra persona para el cuidado, con el correspondiente impacto en la vida de quien desempeña el rol de cuidador primario, el cual debería ser objeto de atención clínica por la carga derivada de la responsabilidad de asumir el rol en el cuidado del familiar con procesos crónicos pues a su vez, conlleva en sí misma, una fuente de estrés y



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"
malestar emocional no solo por parte del cuidador primario sino los demás miembros de de la familia; siendo las consecuencias más graves en la salud física y psíquica, como la depresión y los trastornos psicosomáticos. Cuando la persona se enfrenta a la enfermedad, se afecta su entorno inmediato, es decir su familia. Dicho impacto va a depender de los factores de protección y de vulnerabilidad presentes en dicho núcleo familiar; de sus actitudes y las respuestas instrumentales o emocionales que se desplieguen hacia el miembro enfermo, son importantes para establecer el equilibrio de interacción y de soporte.

La carga que tenga el cuidador será modulada por el tipo de enfermedad, por el curso y gravedad de la misma, por el apoyo socio familiar existente, por los recursos y estrategias de afrontamiento del cuidador, su personalidad y las características del paciente. Así mismo es importante tener en cuenta, el tipo de sentimientos y motivos que llevan a ser el cuidador primario y el tipo de organización familiar a la cual pertenece.

La calidad de vida del paciente, el cuidador primario y la familia son el indicador, para que se pueda ofrecer un marco de comprensión más integral y de esa manera proponer intervenciones donde el rol de la Licenciada de Enfermería es de gran importancia, brindando apoyo a la familia y cuidador, mediante un espacio de asesoramiento familiar en los cuidados, abordando al paciente y su familia mediante el proceso de atención de enfermería, brindando un tratamiento no farmacológico, espacio de escucha, continentación del cuidador y la familia. Enfermería es una pieza clave tanto para prevenir y detectar el "síndrome de cuidador", como para proporcionar los cuidados que éste necesita, ya que en atención primaria tanto en la consulta, como en la atención domiciliaria, podría atender las necesidades tanto del cuidador como del enfermo, pudiendo valorar de forma incipiente signos de sobrecarga en el cuidador.



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"



El cuidado de una persona con demencia es un largo camino para el cual hay que prepararse, como para cualquier otra enfermedad. Implica diferentes momentos y funciones según el estadio de la enfermedad que transita la persona con Alzheimer. Al principio el cuidar implica ayudar a manejar la independencia de la persona, como ayudarlo, como el cuidador va elaborando cada situación. Al avanzar ayuda en el cuidado práctico, en la supervisión, en mantener a la persona dentro de sus posibilidades, en una buena calidad de vida. El rol del cuidador se va incorporando a la vida cotidiana de la persona, cada uno en función de su historia y momento, construye el camino, pudiendo o no en diferentes escalas manejar el dolor psíquico de ambos, la culpa que se va produciendo. La persona con demencia y muy vulnerable, hace disparar conductas de culpa, que a veces llevan al abuso sin darse cuenta ni quererlo el cuidador, el que además debe aprender a manejar el estigma, el hecho de que el otro "no sea normal", no se comporte como quisiéramos, hace que también manifieste en el cuidador la vergüenza por el otro y por el mismo. Este estigma también es sufrido por la persona con Alzheimer. El rol es muy demandante, en lo físico, emocional y económico, esto produce stress primario que tiene que ver con el cuidado directo- físico, y stress secundario como tensión que genera el rol del cuidado con otros roles del cuidador como son el de padre, trabajador, estudiante, etc. La enfermedad se termina instalando en el vínculo cuidador-cuidado, por eso también son parte de la enfermedad.

Consideramos que las personas que atraviesan el camino de las enfermedades demenciales, y su familia en el momento se encuentran solos abordando un problema que debiera ser de todos y no exclusivo de las familias afectadas, siendo un problema del Estado, y es muy necesaria la toma de conciencia por parte de las autoridades de aplicar políticas indispensables para que



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN FINAL



"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer" comienzan los cambios necesarios. Es de destacar dentro de los países de Latinoamérica como precursor del cambio en la atención, a Perú, donde se promulgó una ley en mayo de este año, para elaborar un Plan Nacional para el Alzheimer y otras demencias, promoviendo desde formación de recursos humanos, campañas de promoción y prevención, crear y fortalecer sistema nacional de centros de atención integral para pacientes y cuidadores, favorecer la investigación, garantizando los derechos de las personas con estas enfermedades y entre otras cosas el acceso a un protocolo de evaluación.

Según el World Alzheimer report 2012, es importante identificar el estigma ya que 36 millones de personas en el mundo tienen demencia y a pesar de realizar esfuerzos en lograr diagnósticos tempranos, tratamientos, cuidado y apoyo ofrecido por distintos países alrededor del mundo, estamos todos luchando contra el mismo asunto básico: el estigma que impide a la gente comprender los síntomas y obtener la ayuda que necesitan para continuar viviendo con una buena calidad de vida. (3)

Con este trabajo deseamos dejar una puerta abierta para futuras investigaciones sobre este tema, donde el personal de enfermería debería adquirir más conocimientos, indispensables para abordar de forma certera a personas con Alzheimer y su familia, que día a día, nos enfrentamos, existiendo a veces en muchos profesionales un vacío en el conocimiento del manejo de las personas que sufren estas patologías y sus familiares, el abordaje y contención que necesita tanto la persona que transita por la misma, como el cuidador primario y el resto de la familia.

En cuanto a la revisión de bibliografía y material de tesis consultados sobre el tema, encontramos que en nuestro país, existen escasos trabajos de investigación, realizados en el área de medicina, psicología y ciencias sociales, no encontrando tesis de enfermería relacionadas a la sobrecarga del cuidador de Enfermedad de Alzheimer. Internacionalmente si existen varios trabajos,



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer" principalmente investigaciones realizadas del grupo 10/66 en diferentes países, desde el punto de vista médico, psicólogos, sociólogos y enfermería, sobre todo en Cuba y que hemos tenido acceso a leer (4,5):

4) Master en Psicología de la Salud Ana Margarita Espin Andrade.

Rev. Cubana Salud Pública v.34 n.3 Ciudad de La Habana jul.-sep.2008

Investigación

"Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia" Resumen: Objetivo: describir características demográficas, sociales y psicológicas de cuidadores informales de adultos mayores con demencia.

Muestra: 61 cuidadores informales de personas que padecían demencia y que habían recibido atención en el Centro Iberoamericano para la tercera edad en ciudad de Habana Cuba periodo 2004 a 2005. Métodos: cuestionario de caracterización para recoger datos y escala psicosocial del cuidador.

Resultados: caracterización sexo femenino en su mayoría 40 a 59 años, hijos, casados sin vínculo laboral en un alto porcentaje, universitarios. Atención por razones afectivas. Sin experiencia en la atención de estas personas, menor de un año. Desinformación sobre la enfermedad. Padecimiento de problemas óseos, musculares y nerviosos. Predominio de sentimientos negativos. Poco tiempo libre. Problemas económicos y conflictos familiares.

Conclusión: los cuidadores informales de este estudio realizado en la Habana presentaron desinformación con respecto a la demencia y patología del adulto mayor a pesar de su nivel educativo universitario.



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

5) Master en longevidad Satisfactoria, Especialista II grado Medicina General Integral y Geriatría

Rev. Cubana Med Gen Integrv.26 2Ciudad de La Habana abr.-jun. 2010

Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlinico "Ana Betancourt". Resumen: Objetivo: describir la repercusión psicosocial del síndrome demencial en los cuidadores primordiales del policlinico "Ana Betancourt". Métodos: estudio descriptivo de corte transversal que incluyo a los cuidadores primordiales de pacientes con diagnostico de demencia basándose en los criterios del manual estadístico y de diagnóstico de la Sociedad Psiquiátrica Americana (DSMIV). Realizado en primer cuatrimestre del año 2009 ciudad Habana Municipio Playa. Muestra: 36 cuidadores de igual número de pacientes con demencia y EA. Resultados: cuidadores primordiales en su mayoría mujeres de 50 años de edad, amas de casa, divorciadas, escolaridad preuniversitario. Motivos de consulta más frecuentes: solicitud de ayuda profesional para el control de los trastornos no cognitivos en un 34%. Solicitud de ayuda económica 25%. Solo el 36% recibía jubilación. Tiempo promedio dedicado por el cuidador primordial para la atención del paciente con demencia fue 13 horas diarias. La sobrecarga y el estrés psicológico afecto en un 64% del cuidador primordial. En ningún caso la sobrecarga resulto nula. El total de cuidadores señaló afectación laboral y aseguraron que habían abandonado el trabajo para cuidar a su familiar en más del 50% de los casos. Se recomienda planes de intervenciones educativas a cuidadores primordiales para reducir la sobrecarga, estrés crónico y mejorar su calidad de vida.

6) Licenciado en Enfermería Martínez Cepero Félix Ernesto - Habana Cuba. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. Resumen: Objetivos: Describir al cuidador principal. Identificar necesidades de conocimientos, limitaciones e incapacidades para la ejecución de obligadas técnicas, así como su disposición



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer" para aprenderlas. Estudio descriptivo prospectivo en el periodo de setiembre del 2007 a febrero del 2008, realizado en el policlínico "Carlos Manuel Portuondo" Marianao - Cuba. Se eligió una población de 25 cuidadores principales a los que se le realizó un cuestionario diagnóstico de conocimiento recogiéndose como aspectos significativos. Limitaciones para la ejecución de determinadas prácticas de importancia. Desconocimiento sobre la enfermedad y manejo 96%. Aprobando su disposición para capacitarse. reconociendo al profesional de enfermería como nexo revelador en el cuidado de su familiar. Agotamiento físico y psicológico en el 92% de los cuidadores. El 96% femenina con diferentes vínculos afectivos promediando una edad de 67 años con escolaridad primaria, todos desvinculados laboralmente.

7) Rev. Cubana Enfermería V26 N2 Ciudad de la Habana. Abril - Mayo 2010.

Licenciada en Enfermería. Master en Salud Pública. Lluch Bonet
Adalberto. Licenciada en Enfermería. Master en Trabajo Social. Prof de Ciencias
Médicas Alfredo Morales López. Licenciada en Enfermería. Maritza Cabrera
Adan. Dra. Esp de grado I geriatra Maritza Bentacourt Navarro.

Factores previsibles en la Salud física y psicosocial del cuidador crucial del anciano con demencia en el hogar. Resumen: Objetivo: Caracterizar la correlación existente entre múltiples factores que previsiblemente influyen en la salud del cuidador crucial del anciano con demencia en el hogar. Estudio descriptivo de corte transversal. Muestra 116 cuidadores en el área de salud de "Finlay", municipio Camagüey-Cuba. Julio 2006 - Diciembre 2008. Se obtuvo como resultados valores significativos en las correlaciones realizadas. Nivel de capacitación inadecuados del 78,1% ausencia de un cuidador sustituto en el 81,6% con una relación entre el tiempo como cuidador y el grado de sobrecarga percibida en el 76% de los casos.



Universidad de la República Oriental del Uruguay
TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"
Según estos resultados propusieron recomendaciones para mantener o restaurar factores protectores de la salud física, psicológica y social de dichos cuidadores. Enfocarse más en la atención y el cuidado del anciano con demencia en el hogar. Activar la creación y fortalecimiento de grupos de auto ayuda.

No existe cura para esta enfermedad, pero esto no justifica la ausencia de tratamiento. Intervenciones farmacológicas y no farmacológicas, e intervenciones sociales dirigidas al paciente y al cuidador, ayudan a sobrellevar la enfermedad de mejor manera.

Síndrome Demencial:

Es un estado sintomático constituido por alteraciones cognitivas (que definen la condición demencial) y alteraciones no cognitivas (alteraciones del comportamiento), que varían dependiendo del tipo de enfermedad en curso. La presencia o ausencia de al menos la una u otra alteración ayuda a orientarnos acerca de la etiología, así la preferencia por alteraciones cognitivas originadas por afectación cortical restringida, vinculadas en una cronología determinada de aparición junto a alteraciones del comportamiento, son características de la mayor parte del curso de la enfermedad de Alzheimer de presentación típica. Las enfermedades neurodegenerativas como muestran un curso regresivo y difusamente extenso, así de presentación típicamente progresiva. (2)

El estado demencial se define y se gradúa por la presencia o ausencia de elementos cognitivos (orientación, memoria, lenguaje, memoria, funciones ejecutivas, atención). Los elementos no cognitivos (humor y afectividad, vivencias delirantes, alucinaciones, personalidad, funciones neurovegetativas, psicopatología, síndrome de Kluver-Bucy, síndrome del comportamiento progresivo), son acompañantes más o menos obligatorios en cualquier estado clínico demencial. En algunas enfermedades predominan unos frente a



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

MARCO TEORICO

Demencia

Se define conceptualmente como "Síndrome de deterioro global cognitivo-conductual, adquirido degenerativo (en la mayoría de los casos) multi-etiológico, que va a repercutir en la vida laboral, familiar y social de la persona.

(8)

Síndrome Demencial:

Es un abanico sintomatológico constituidos por elementos cognitivos (que definen la condición demencial) y elementos no cognitivos, (alteraciones del comportamiento), que varían dependiendo del tipo de enfermedad en curso. La presencia o ausencia de elementos de uno u otro dominio, ayuda a orientarnos acerca de la etiología, así la predominancia de trastornos cognitivos originados por afectación cortical retrorrolándica, expresados en una cronología determinada de aparición junto a elementos del comportamiento, son característicos de la mayor parte del curso de la enfermedad de Alzheimer de presentación típica. Las enfermedades degenerativas nunca muestran un curso regresivo y difícilmente estacionario, siendo prácticamente siempre progresivas. (9),

El estado demencial se define y se gradúa por la presencia e intensidad de elementos cognitivos (orientación, praxias, gnosias, lenguaje, memoria, funciones ejecutivas, atención). Los elementos no cognitivos (humor y afectividad, vivencias delirantes, alucinaciones, personalidad, funciones neurovegetativas, psicomotricidad, síndrome de Kluver-Bucy, síndrome del comportamiento progresivo), son acompañantes casi obligatorios en cualquier cuadro clínico demencial. En algunas enfermedades predominan unos frente a



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer" otros, mostrando una cronología de aparición característica en cada enfermedad.

Los trastornos cognitivos:

- 1) Ocurren en todos los pacientes en un momento característico.
- 2) Empeoran progresivamente con el avance de la enfermedad.
- 3) Es improbable que respondan a intervenciones farmacológicas.
- 4) Se correlacionan con los cambios morfológicos cerebrales.
- 5) Guardan relación con el examen neurológico.

Los trastornos no cognitivos:

- 1) Son los elementos que más perturban la dinámica familiar, originando gran sobrecarga y afectando la calidad de vida de todos.
 - 2) Aumentan la posibilidad de una institucionalización temprana.
 - 3) Originan situaciones de peligro aumentando el costo del cuidado.
 - 4) Son potencialmente originados por múltiples variables.
 - 5) Muestran mayor prevalencia en los institucionalizados.
 - 6) Responden de manera efectiva a una gran cantidad de tratamientos.
- (10)

En Uruguay, la demencia ha sido enseñada en el pregrado de la Facultad de Medicina durante muchos años, mayormente por los neurólogos a través de neuropsicología (actividad hoy compartida con los psiquiatras). Es una enfermedad clasificada en los manuales de enfermedades psiquiátricas, pero quien más se confrontan con los pacientes demenciados suelen ser los geriatras, ya que la mayor parte de ellos son adultos mayores. La demencia debe ser enseñada como una enfermedad neuropsiquiátrica donde cuyo abordaje tanto diagnóstico como terapéutico deber ser abordado desde la interdisciplina y esforzándonos por resultados transdisciplinarios. (11)



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

Enfermedad de ALZHEIMER:

En 1901 Alois Alzheimer neurosiquiatra alemán, conoció a la paciente Augusta D, a quien acompañó seis años en su enfermedad hasta su fallecimiento. La paciente presentaba trastornos de la memoria, dificultades en la denominación de objetos, una desorientación temporo-espacial y ya no conocía el uso del dinero. Acompañaban a estos síntomas cognitivos la presencia de vivencias delirantes a temáticas persecutorias. En 1906 presentó el caso clínico al cual denominó "sobre un extraño caso de la corteza cerebral", en el congreso anual de psiquiatría del sud oeste de Alemania. En 1907 publicó dicho trabajo y desde ahí se conoce a dicho síndrome con el nombre de Alzheimer (12)

Definición: La E.A. es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso central con rasgos clínicos y patológicos característicos. Se distingue del proceso de envejecimiento normal por la presencia cualitativamente mayor de placas seniles (material amiloide o de degeneración neurofibrilar en la primera (ausente o presente en menor medida en cerebros de ancianos normales).

Estas lesiones se acompañan de una pérdida neuronal que afecta predominantemente la corteza frontal y a la región hipocámpica con gran repercusión en los sistemas de neurotransmisión colinérgica.

Patología: Se identifican varios elementos neuropatológicos que en su conjunto permiten el diagnóstico definitivo de la enfermedad. Los mismos son la pérdida neuronal, los ovillos neurofibrilares, las placas neuríticas o seniles, la angiopatía amiloide, la degeneración granulo-vacuolar y los cuerpos de Hirano. La severidad de cada uno de los cambios neuropatológicos difiere considerablemente entre los diferentes individuos (13).

Epidemiología: Todos los estudios sobre incidencia muestran que la E.A. aumenta con la edad y que el número de casos se multiplica por tres cada 10 años a partir de los 65 años. Se observa un incremento exponencial del número de casos con la edad hasta los 90 años. (14)

Factores de riesgo: Actividad física y intelectual.

Manejo de síntomas de depresión y ansiedad.



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

La edad el principal factor de riesgo para la presentación de la enfermedad, sexo femenino, escolaridad baja, esporádicamente factores genéticos. (15)

Prevalencia: *alta o moderada.*

En nuestro país: Según estudio realizado en año 1997, por Ketzoian y col. En villa del Cerro, en 731 individuos mayores de 65 años se encontró una prevalencia de 4,03 %.

Síntomas de la E.A.:

La Enfermedad de Alzheimer afecta a cada persona de diferente manera. Su impacto depende en gran parte, de cómo era la persona antes de la enfermedad su personalidad, condición física o estilo de vida. Se pueden entender mejor los síntomas de la enfermedad de Alzheimer en el contexto de tres etapas de desarrollo: etapa temprana o leve, intermedia o moderada y severa o tardía. Cada persona vivirá el proceso de enfermedad de una manera distinta, los síntomas de una etapa pueden aparecer en otra y los cuidadores deben saber que en todos los periodos pueden aparecer cortos momentos de lucidez.

Etapas tardía o severa.

Etapas temprana o leve: *perdida de memoria, los problemas de memoria*

Esta primera etapa a veces es catalogada de forma incorrecta como signos de vejez o como algo normal en el proceso de envejecimiento. Por ser una enfermedad gradual es difícil de precisar el momento exacto de comienzo la persona puede:

- Tener dificultades con el lenguaje.
- Tener pérdida de memoria significativa, especialmente los hechos reciente.
- Estar desorientada en el tiempo.
- Perdersse en lugares conocidos.
- Tener dificultad en tomar decisiones.
- Carecer de iniciativa y motivación.
- Manifestar señales de depresión y agresión.



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

- Perder el interés por ciertas actividades y entretenimiento.



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

Etapa intermedia o moderada:

A medida que avanza la enfermedad los problemas se van haciendo más evidentes y restrictivos. La persona con E.A. tiene dificultad en la vida cotidiana y puede tornarse muy olvidadiza, especialmente acerca de episodios recientes y nombres de personas.

- Es incapaz de vivir sola.
- No puede cocinar, limpiar o salir de compras.
- Puede tomarse extremadamente dependiente.
- Necesita ayuda para su higiene personal, ir al baño, lavarse y vestirse.
- Tiene una acentuada dificultad con el habla, comienza a deambular y muestra otros comportamientos anormales.
- Se pierde en la casa y en el barrio.
- Puede tener alucinaciones.

Etapa tardía o severa:

Esta etapa es de total dependencia e inactividad, los problemas de memoria son muy serios, y se hace más notable el deterioro físico. La persona puede:

- Tener dificultades al comer.
- No reconocer a familiares, amigos y objetos conocidos.
- Tener dificultad en entender e interpretar a situaciones.
- Perdersse dentro de su propia casa.
- Tener dificultades al caminar.
- Tener incontinencia urinaria y fecal.
- Comportarse en forma inapropiada en público.
- Estar en sillas de ruedas o postrada en cama (16).



Universidad de la República Oriental del Uruguay
TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

Cuidador primario:

Un cuidador es el proveedor de extraordinario cuidado, excediendo los límites de lo que es normal o usual en las relaciones familiares. Cuidar típicamente envuelve una significativa inversión de tiempo, energía y dinero sobre un periodo de tiempo potencialmente largo. Envuelve tareas que pueden ser desagradables e incómodas, y que son psicológicamente estresantes y físicamente extenuantes. (17)

Es la persona responsable del cuidado del paciente y de tomar las decisiones que lo involucre, suele estar ligado afectivamente al mismo por relaciones de parentesco, hijo/a, cónyuge, etc., y es quien permanece a cargo de los cuidados y decisiones a lo largo del tiempo, y actúa como referente para el médico.

Los cuidadores mantiene la conexión y la dignidad de la persona con demencia, el rol de cuidador es demandante desde el punto de vista físico, emocional, financiero y cambia durante el proceso de la enfermedad y es necesario el máximo apoyo para ayudar al cuidador durante este tiempo. El estigma por asociación, refleja el hecho de que no afecta solo a la persona con la marca del estigma, en este caso Alzheimer, sino que también se extiende a quienes lo rodean, incluyendo los miembros de la familia. Cuando las capacidades cognitivas cambian el apoyo es necesario y usualmente es brindado por un familiar, las familias enfrentan muchos problemas, los síntomas del estadio medio o moderado de la Enfermedad de Alzheimer como pueden ser la agitación o la incontinencia, vestimenta inapropiada o desaliño, pueden hacer sentir mal a los miembros de la familia, quienes a veces se aíslan ellos mismos, y a su familiar con demencia para evitar tener que exponerse a las reacciones que son de esperar de otras personas que no tienen información de esta enfermedad. (18)



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"
¿Cuándo empieza a padecer el cuidador?, generalmente se toleran los primeros síntomas de la enfermedad de la persona, como son los déficit de memoria, trastornos del lenguaje, que se desorienten o algunos desarreglos conductuales, el problema comienza cuando la enfermedad va avanzando y empiezan a aparecer los trastornos psiquiátricos, allí empieza a comprometerse la integridad física y emocional del cuidador, comienzan las alucinaciones, los cambios de humor, los delirios, irritabilidad, trastornos de conducta, agresividad, agitación psicomotriz, insomnio, vagabundeo diurno y nocturno, fugas del hogar o el síndrome de "mi casa no es mi casa", la enfermedad comienza a mostrarnos su lado más oscuro, y la persona con demencia, comienza a dejar de ser lo que era. Por ello la convivencia con este deterioro, y ver cómo va decaendo día a día el ser querido, va destruyendo física, psíquica y moralmente al cuidador, el cual termina absorbiendo todo el dolor de la situación, y en muchos casos adquiriendo enfermedades graves y crónicas.

Carga:

Es una variable que influye en la Salud mental de los cuidadores, se considera la misma como una medida global de los efectos que tiene la situación de estrés en la que se encuentran inmersos los cuidadores.

Carga subjetiva: Percepciones y sentimientos negativos ante la experiencia de cuidar.

Carga objetiva: Conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender los cuidadores.

La carga objetiva es un indicador del grado de afectación de la vida cotidiana de los cuidadores debido a lo demandante de la situación, determina la mayor o menor afectación emocional y física. (19)



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

Leonardo Boff teólogo Brasileño y autor de numerosos libro entre ellos:

"Ecología, Grito de la Tierra, Grito de los Pobres (2006), nos describe la **teoría de cuidado**: nos propone un nuevo paradigma de lo humano y su esencia, que tratara mediante el cuidado, como actitud fundamental hacia sí mismo y hacia el mundo. Solo mediante el alejamiento de ésta actitud que está en nuestra esencia, el cuidado supone una responsabilidad y "compromiso afectivo con el otro". Se trata de nuestra cualidad de seres para el cuidado.

-Cuidar más que una técnica o una virtud, entre otras es un arte y un nuevo paradigma de respeto, con la naturaleza y con las relaciones humanas, amoroso, diligente y participativo, el cuidado es la ética natural de ésta actividad tan sagrada.

Leonardo Boff sostiene que algunas ideas referentes a las actitudes que deben estar presentes en las personas que cuidan a los enfermos ya sea en casa o en el hospital deben ser: **Compasión**: es la capacidad de ponerse en el lugar del otro y sentir con él. Que perciba que no está solo en su dolor.

-El cuidado y curación integral del ser humano (equilibrio entre la parte física, psíquica y espiritual del hombre).

-La repercusión del cuidado es la ternura vital será definida como el afecto que brindamos a las personas y el cuidado que aplicamos a las situaciones existenciales.

El cuidado demanda intimidad, sentimiento, acogida, paz, respeto y tranquilidad.

Según la Teoría de Heiderggher: define al cuidado como "una actitud fundamental, un modo – de ser mediante el cual la persona sale de sí y se centra en el otro con desvelo y solicitud"



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"
Cuidar, sería el acto de atender; Tratar; Cuidar a alguien; Tener atención por alguien; Tener cuidado de/por alguien; Cuidarse a sí mismo.



El ejercicio de cuidar se podría definir como el comportamiento y acciones que envuelven conocimientos, valores, habilidades y actividades emprendidas en el sentido de suministrar las potencialidades de las personas para mantener o mejorar a las condiciones humanas en el proceso de vivir y morir.

Partimos de que el grado de sobrecarga experimentado por los cuidadores, será un importante predictor del riesgo de enfermar de éstos y/o de la institucionalización del enfermo. A partir de ahí, procede analizar los diferentes factores que inciden en la tarea de cuidar, para determinar cuáles les protegen y cuáles les perjudican (estresores).

PROCESO DE ADAPTACIÓN

La familia: es el primer sistema continente. No todos los familiares, atraviesan las etapas de la misma manera y cada uno puede encontrar su propia estrategia para poder finalmente aceptar la enfermedad, las etapas vivenciadas se agrupan en una cronología aproximada como se expone a continuación:

Negación: Es la forma más común de respuesta y se manifiesta desde el comienzo.

Sobre compromiso: Una vez que la familia admite la existencia de la enfermedad, quiere iniciar acciones para contrarrestar sus efectos. Aquí el cuidador puede desarrollar estados de ansiedad, angustia y depresión, pudiendo repercutir negativamente en su vínculo con el resto de la familia.

Irritabilidad y cólera: este estado surge cuando se experimenta que a pesar de la fuerte carga física y emocional sufrida por el cuidador, la enfermedad continua progresando, experimentando que la situación se escapa de sus



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"
manos y todo se agrava cuando el costo económico requerido por el cuidado del enfermo comienza a desbordar las posibilidades de la familia.



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

Culpa: esta es una reacción normal en el contexto del cuidado del enfermo. Dichos sentimientos pueden originarse en muy variadas situaciones tanto por reflexiones del cuidador como por conductas que se toman hacia el paciente.

Aceptación: cuando se llega a esta etapa de equilibrio y aceptación de la enfermedad y el desafío del cuidado, pero ante un trastorno de conducta vuelve a pasar a otros niveles.

Factores protectores:

Se definen como aquellas características personales o elementos del ambiente, o la percepción que se tiene sobre ellos, capaces de disminuir los efectos negativos de una determinada situación que puede perjudicar la salud y el bienestar.

Los factores protectores cumplen un rol de protección en la salud, mitigan el impacto del riesgo y motivan al logro de las tareas propias de cada etapa del desarrollo. Enfocado el asunto desde esta perspectiva, los factores protectores al aumentar la tolerancia ante los efectos negativos, disminuyen la vulnerabilidad y la probabilidad de enfermar. Dentro de los factores protectores tenemos: estilo de vida saludable, realizar ejercicios, control de las tensiones, resiliencia, empatía, permitirse recibir ayuda, espacio de ocio, pertenecer a una red social, mantener círculo de amigos, religión, apoyo y asesoramiento sobre la enfermedad su evolución y trastornos conductuales. Si esto se logra se minimizan los factores de riesgo que llevan al cuidador a la sobrecarga.

Factores de riesgo:

son aquellos que provocan mayor sobrecarga

Diferentes investigaciones, no siempre coincidentes, han identificado como posibles factores de riesgo de sobrecarga psicofísica en el cuidador familiar



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"
(Artaso y cols, 2003 y 2001; Rodríguez del Álamo, 2002 y 1994; Muela y cols, 2002; Laserna, 1997; Jerrom y cols, 1993; Morris y cols, 1988):



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

a) En relación al enfermo:

- demencia ya intensa o profunda
- larga duración desde el diagnóstico de la enfermedad
- síndrome del crepúsculo (confusión y alteración luego de la caída del sol)
- alucinaciones, delirios o confusión (psicosis y delirium)
- agresividad, agitación y negativismo
- incontinencia, vómitos y escaras (llagas)
- que impide dormir por la noche (voceo, paseos)
- con múltiples otras dolencias médicas

b) En relación al cuidador:

- con mala salud física previa
- con historial previo de depresión o de trastornos de personalidad
- sin cónyuge, pareja o amigos íntimos
- ya mayor o anciano
- sin otra actividad aparte del cuidar
- sin otros parientes que convivan en el domicilio
- bajo nivel económico
- ausencia de apoyos socio-sanitarios inmediatos (en especial médico de cabecera poco accesible y centros de día no disponibles)
- desconocimiento de la enfermedad y de su manejo práctico

Cuando la familia claudica, es la primera causa de institucionalización.



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

SOPORTE MATERIAL:



La vivienda:

Representa el lugar donde el paciente vive todo o casi todo el día. Diagnosticar y eliminar las situaciones de riesgo que pueden comprometer la calidad de vida del paciente es de vital importancia, como ser adecuar las condiciones arquitectónicas de seguridad en el hogar (pasamanos en el baño, barandas en las escaleras, barreras en las puertas, retirar alfombras, iluminación adecuada, etc.)

Acceso a sistema de salud e informacional.

La comunidad:

En nuestro país se encuentra AUDAS "Asociación Uruguaya de Alzheimer y otras Demencias", funciona como Centro de capacitación formal, brindando atención y apoyo al paciente con demencia y a su familia, haciendo hincapié en la orientación del cuidador primario.

El rol de las asociaciones de Alzheimer es el de una orientación general impartiendo docencia tanto para la comunidad como para los profesionales de la salud. Crea también instancias de grupos de autoayuda con su conocida labor de continental a los cuidadores familiares y no familiares.

Todas las personas con demencia tienen al menos alguna discapacidad funcional. Esto no implica que todas ellas necesiten asistencia. Las necesidades de cuidado de este tipo de pacientes fueron evaluados en el estudio poblacional del grupo de investigación de Demencia 10/66 en Latinoamérica, India y China. En este estudio en la mayoría de los centros, entre un 50 % y el 70 % de las personas con Alzheimer y otras demencias, fueron calificadas como en necesidad de cuidados. La mayoría de los que necesitaban asistencia requerían de "mucho asistencia", aunque esto vario de acuerdo al nivel de demencia presentado 30% en personas con demencia leve,



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

69 % en personas con demencia moderada, y 88 % en personas con demencia severa.



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

Costos de la enfermedad: el cuidador maneja dos grupos distintos de cuidados, el directo, que es higiene, confort, alimentación acompañamiento y seguridad física diaria del paciente y por otro, asumir la responsabilidad y decisiones sobre el cuidado del paciente, la administración de sus finanzas aspectos legales y encargarse de la comunicación de la situación a los demás familiares y entorno, a veces el cuidado directo puede tercerizarse, dependiendo siempre de economía, actividad laboral o presencia de otros miembros de la familia a cuidar. El cuidador primario es el gran generador de los costos indirectos, con frecuencia se refiere a él como "el paciente encubierto", dando a entender que es un problema oculto tras la clínica florida y predominante de la enfermedad. En un estudio reciente de Argentina, país económicamente parecido al nuestro se calculó el costo directos anual de US\$ 3.420. para un paciente con enfermedad de Alzheimer leve y llega a más de US\$ 9.000/año para los estadios severos. Los costos suben aún más para los pacientes institucionalizados (US\$ 14.447/año) (20)

Se trata de un estudio cuantitativo descriptivo de corte transversal

Lugar de Estudio:

Centro de atención de primer nivel de atención de la comunidad de

Montevideo, Uruguay



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

General:

Definir cuáles son los factores que inciden en la sobrecarga del cuidador primario en la etapa moderada de la persona con Enfermedad de Alzheimer

Específicos

Conocer los factores de riesgo que inciden en el cuidador primario.

Conocer los factores protectores que inciden en el cuidador primario.

METODOLOGÍA

Diseño del estudio:

Se llevó a cabo un estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal.

Lugar de Estudio:

Consultorio particular de primer nivel de atención del departamento de Montevideo, Uruguay.



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

“Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer”



Universo:

El universo de estudio lo conformo la población total de cuidadores que acudieron a la consulta particular de profesional especialista en Alzheimer y otras demencias, durante el mes de febrero.

Muestra y tipo de muestreo

Se seleccionó una muestra de personas, que estuvo conformada por cuidadores primarios e informales de pacientes que cursaran al momento enfermedad de Alzheimer en etapa moderada, que concurrieron durante el mes de febrero de 2014 en sala de espera de consultorio privado de Montevideo.

El tipo de muestreo a realizar fue no probalístico, por conveniencia siguiendo los lineamientos del equipo coordinador de tutores.

Unidad de Análisis:

Cada cuidador primario de personas cursando etapa moderada de enfermedad de Alzheimer entrevistado en la consulta en consultorio privado de primer nivel de atención en Montevideo, Uruguay.

Procesamiento de datos

Una vez que los datos se recolectaron, fueron transferidos a una tabla dinámica en Microsoft Office, Excel 2010, luego se tabularon y analizaron. Se realizó un análisis de estadística descriptiva para cada variable.

Primero se hizo una descripción de los datos obtenidos, luego se realizó la distribución de frecuencias, donde se calculó la frecuencia absoluta y frecuencia relativa porcentual, Posteriormente de obtenidos estos datos, se procedió a realizar gráficas.



Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer

Finalmente se describió la relación entre variables para así poder realizar una conclusión.

Variable	Definición	Tipo de variable	Valores o categorías
Criterios de inclusión:	Conceptual	Cualitativa	Categorías
Se incluyeron en el estudio a aquellos usuarios que:			
Concurrieron a la consulta los días de la recolección de datos.			
Eran cuidadores primarios e informales de una persona con Alzheimer cursando etapa moderada de dicha enfermedad.			
Usuarios de ambos sexos mayores de 18 años			
Dieron consentimiento para formar parte de la investigación.			
Instrumentos de Recolección de Datos:			
Se aplicaron dos instrumentos: Instrumento de Contexto de Cuidados donde se caracterizó a los cuidadores primarios del paciente y Escala de sobrecarga del cuidador – test de Zarit, aplicando los criterios de credibilidad, transferibilidad y confortabilidad como fin de aumentar la calidad y la objetividad de los datos. Dicho cuestionario de Zarit, valora el Grado de Sobrecarga de los cuidadores, responde a un enfoque subjetivo de carga y resulta un buen indicador de los efectos que tiene la tarea del cuidar en el cuidador. Recoge aspectos como salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y su relación con la persona dependiente que recibe las atenciones.			
De dichos cuestionarios fueron seleccionadas las siguientes variables, a fin de dar respuesta a la pregunta de investigación.			
Categorías de usuarios	Categorías de usuarios	Categorías de usuarios	Categorías de usuarios
Medida de sobrecarga	Medida de sobrecarga	Medida de sobrecarga	Medida de sobrecarga



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES:



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

Variable	Definición conceptual	Tipo de variable	Valores o categorías
sexo	Características biológicas determinadas que hacen posible reconocer como diferentes a hombres y mujeres	Cualitativa nominal	Femenino Masculino
Edad del cuidador	Tiempo transcurrido en años desde el nacimiento hasta la fecha actual	Cuantitativa continua	18 a 35 años 36 a 59 años Mayor de 60 años
Edad del paciente de acuerdo a la edad del cuidador	Tiempo transcurrido en años desde el nacimiento hasta la fecha actual en relación a la edad del cuidador	Cuantitativa continua	Mayor que cuidador Menor que cuidador Mismo rango edad
Grado de escolaridad	grado de estudios reconocidos estatalmente hasta el cual la persona logro llegar	Cuantitativa nominal	Primaria completa Secundaria completa Secundaria incompleta Técnica completa Universitaria incompleta Universitaria completa
Estado civil	Situación de las personas físicas determinadas por sus relaciones de familia provenientes del matrimonio o del parentesco que establece ciertos derechos y deberes	Cualitativa nominal	Casado/a Divorciado/a Soltera/o Viudo/a Unión libre
Ocupación	Condición laboral, actividades que realiza una persona por la cual recibe a cambio o no, una remuneración	Cualitativa nominal	Empleado/a Hogar Otros(jubilados) Trabajo independiente
Vivienda	Espacio físico donde reside la persona	Cualitativa nominal	Propia alquilada
Tiempo que lleva como cuidador primario	Período en que la persona realiza cuidados en meses	Cuantitativa continua	0 a 6 meses 7 a 18 meses 19 a 36 meses Más de 37 meses
Nro. De horas/día que dedica al cuidado	Cantidad de tiempo en horas que utiliza para	Cuantitativa continua	Menos de 6 horas 7 a 12 horas



"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

	cuidar		13 a 23 horas 24 horas
Si es único cuidador	Si la persona tiene ayuda para el cuidado , o si cuida solo	Cualitativa nominal	Si No
Relación con la persona cuidada	Relación de parentesco u otro, que tiene el cuidador con la persona cuidada	Cualitativa nominal	Madre Padre Esposo/a Otros(abuelos-tíos)
Contratación de cuidadores	Se consulta si ha tenido o no que contratar cuidadores	Cualitativa nominal	No Si de día Si de noche Si de día y de noche
Si reduce horas de trabajo para cuidar	Se consulta si ha tenido que reducir horas de su trabajo para cuidar	Cualitativa nominal	Si No
Si ha tenido que renunciar a trabajar para cuidar	Se consulta si el cuidador ha tenido que dejar de trabajar o no para cuidar	Cualitativa nominal	si no
Si ha tenido acceso a capacitación adecuada para atender a su familiar	Se consulta si la persona recibió educación sobre la enfermedad y cuidados al familiar	Cualitativa nominal	Si No
Si conoce algún centro de capacitación	Se consulta si el cuidador tiene conocimiento donde capacitarse	Cualitativa nominal	Si No

Aspectos éticos del estudio

La presente investigación conto con las garantías de ética y confidencialidad de la información que fue proporcionada por el grupo de estudio. Se especificó en los formularios que la información brindada fue utilizada exclusivamente con fines didácticos, y que se mantuvo la confidencialidad de la misma. Se le solicito a cada encuestado su autorización para formar parte de la población en estudio. Basado en el decreto N° 379/08 (anexo 3).



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

RESULTADOS



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

Tabla Nro. 1 – Distribución de la población según sexo.

Montevideo, febrero 2014.

SEXO	FA	FR %
femenino	26	81
masculino	6	19
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Grafica Nro. 1 Representación de la población según sexo

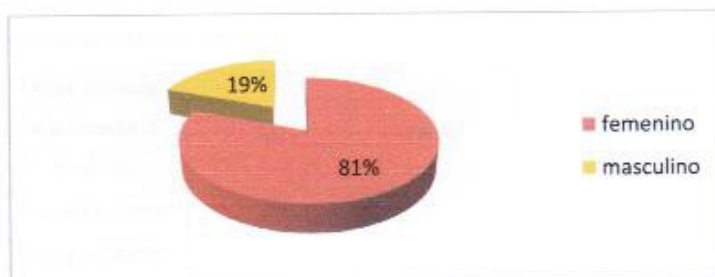


Tabla Nro. 2 – Distribución de la población según la edad en intervalos del cuidador.

Montevideo, febrero 2014.

EDAD	FA	FR %
18 A 35 años	1	3
36 a 59 años	23	72
> de 60 años	8	25
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer.



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

Grafica Nro.2 - Representación de la población según edad del cuidador

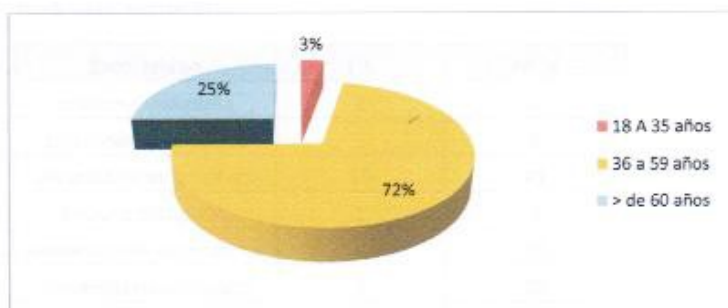


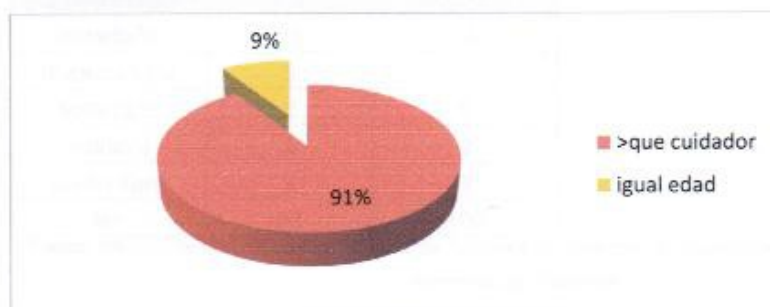
Tabla Nro. 3 – Distribución de la población según edad del paciente de acuerdo al intervalo anterior de edad del cuidador.

Montevideo, febrero 2014.

Edad paciente relacionado al cuidador	FA	FR %
> que cuidador	29	91
< que cuidador	0	0
Igual rango edad	3	9
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Grafica Nro. 3 - Representación de la población según edad del paciente en relación a la edad del cuidador





Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

Tabla Nro. 4 – Distribución de la población según el nivel de instrucción

Montevideo, febrero 2014.

Escolaridad	FA	FR %
primaria completa	2	6
secundaria completa	3	9
secundaria incompleta	13	41
técnica completa	1	3
universitaria incompleta	4	13
universitaria completa	9	28
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Grafica Nro. 4 – Distribución de la población según nivel de instrucción.

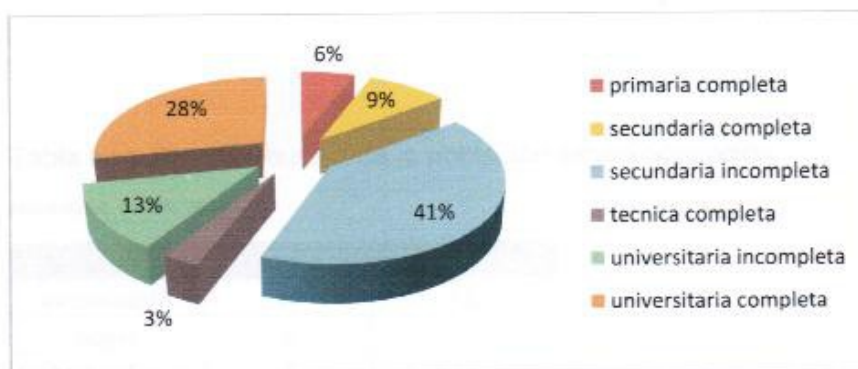


Tabla Nro. 5 – Distribución de la población según estado civil

Montevideo, febrero 2014.

estado civil	FA	FR %
casada/o	21	66
divorciado/a	5	16
soltera/o	2	6
viudo/a	1	3
unión libre	3	9
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer.



Grafica Nro. 5 - Distribución de la población según estado civil.

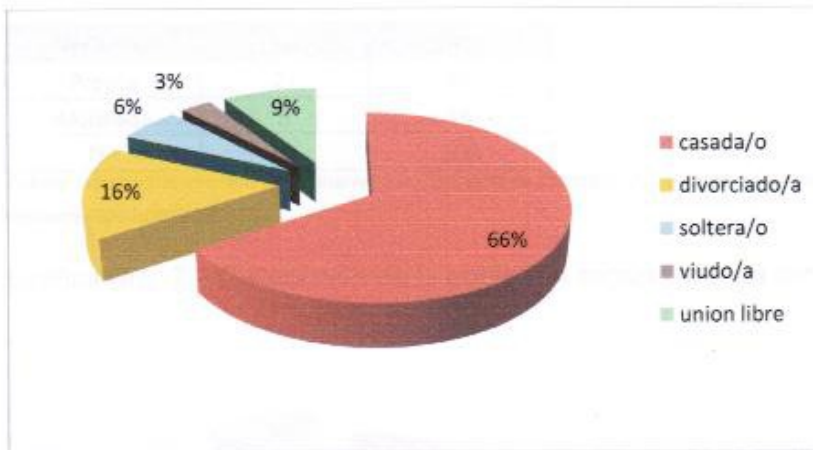


Tabla Nro. 6 – Distribución de la población según ocupación

Montevideo, febrero 2014.

Ocupación	FA	FR %
empleada/o	16	50
hogar	5	16
trabajo indepen.	7	22
otros (jubilado)	4	12
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Grafica Nro. 6 – Distribución de la población según ocupación





Tabla Nro. 7 – Distribución de la población según vivienda propia o alquilada

Montevideo, febrero 2014.

Vivienda	FA	FR %
Propia	27	84
Alquilada	5	16
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Grafica Nro. 7 – Distribución de la población según vivienda propia o alquilada

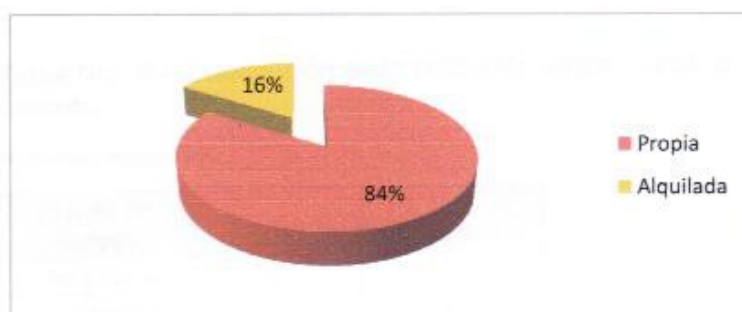


Tabla Nro. 8 – Distribución de la población según tiempo que lleva como cuidador primario.

Montevideo, febrero 2014.

Tiempo como cuidador	FA	FR %
0 a 6 meses	2	6
7 a 18 meses	9	28
19 a 36 meses	7	22
más de 37 meses	14	44
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"



Grafica Nro. 8 – Distribución de la población según tiempo que lleva como cuidador primario

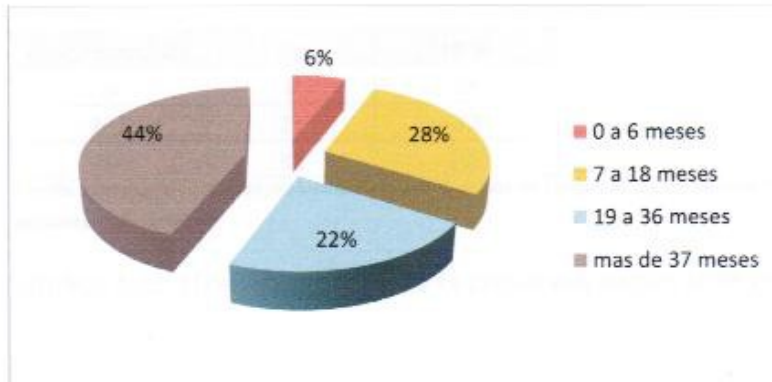


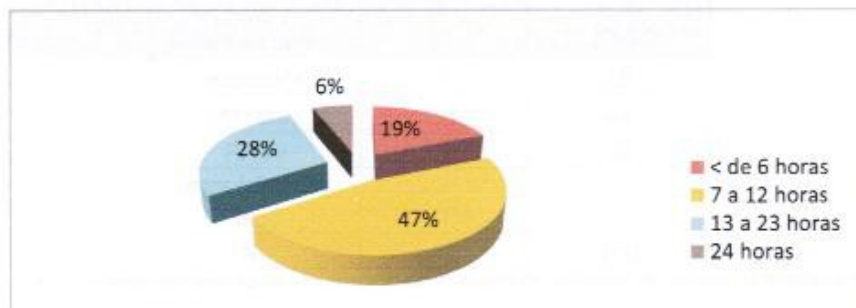
Tabla Nro. 9 – Distribución de la población según horas al día que dedica al cuidado.

Montevideo, febrero 2014.

Hrs/día de cuidado	FA	FR %
< de 6 horas	6	19
7 a 12 horas	15	47
13 a 23 horas	9	28
24 horas	2	6
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Grafica Nro. 9 – Distribución de la población según horas al día que dedica al cuidado.





"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"
Tabla Nro. 10 - Distribución de la población según si es único cuidador o no.

Montevideo, febrero 2014.

Único cuidador	FA	FR %
SI	9	28
NO	23	72
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer.

Grafica Nro. 10 – Distribución de la población según si es único cuidador o no.

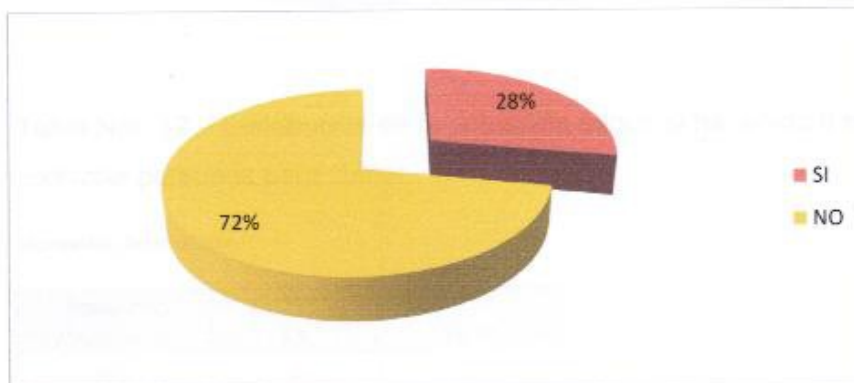


Tabla Nro. 11 – Distribución de la población según relación con la persona cuidada.

Montevideo, febrero 2014.

Relación con persona cuidada	FA	FR %
esposo/a	6	19
Madre	14	44
Padre	5	15
otros (abuelos, tíos)	7	22
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer.



Grafica Nro. 11 – Distribución de la población según relación con la persona cuidada.

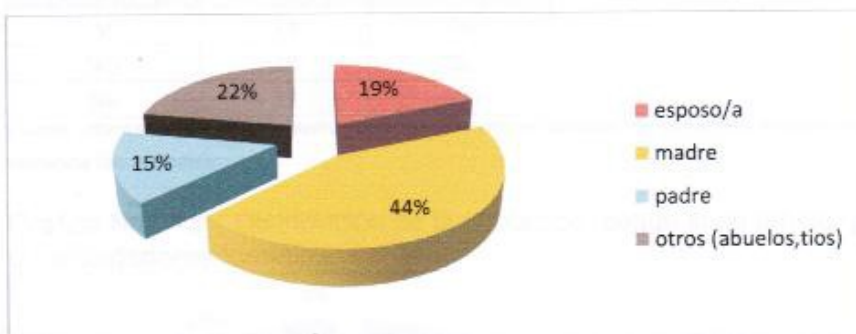


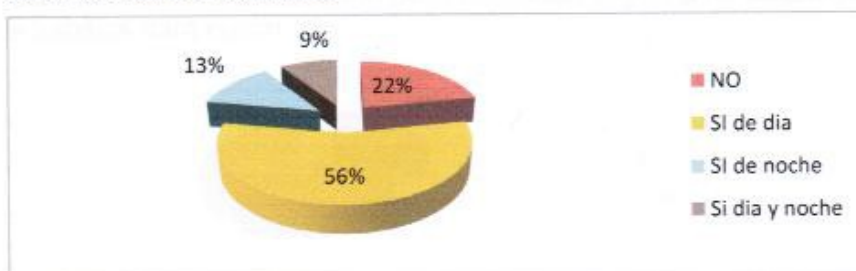
Tabla Nro. 12 – Distribución de la población según si ha tenido o no que contratar personas para cuidar.

Montevideo, febrero 2014.

contrato cuidadores	FA	FR %
NO	7	22
SI de día	18	56
SI de noche	4	13
Si día y noche	3	9
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer

Grafica Nro. 12 – Distribución de la población según si ha tenido que contratar o no cuidadores formales.





"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

Tabla Nro. 13 – Distribución de la población según si ha tenido que reducir horas de su trabajo para cuidar.

Montevideo, febrero 2014.

reduce horas	FA	FR %
SI	14	44
NO	18	56
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer

Grafica Nro. 13 – Distribución de la población según si ha tenido que contratar o no cuidadores formales.

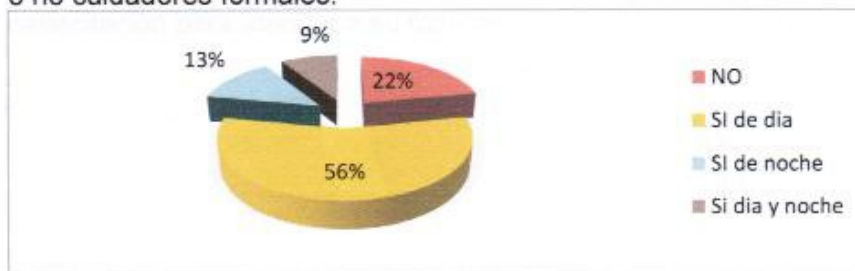


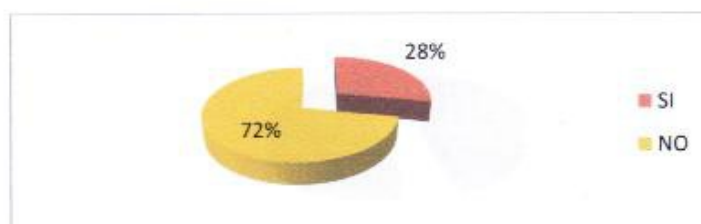
Tabla Nro. 14 – Distribución de la población según si ha tenido que renunciar a trabajos para cuidar.

Montevideo, febrero 2014.

renuncio trabajos	FA	FR %
SI	9	28
NO	23	72
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer

Grafica Nro. 14 – Distribución de la población según si ha tenido que renunciar a trabajos para cuidar.





“Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer”
Tabla Nro. 15 – Distribución de la población según si ha tenido o no acceso a capacitación para atender a su familiar.

Montevideo, febrero 2014.

acceso a capacitación	FA	FR %
SI	15	47
NO	17	53
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer

Grafica Nro. 15 – Distribución de la población según si ha tenido acceso a capacitación para atender a su familiar.

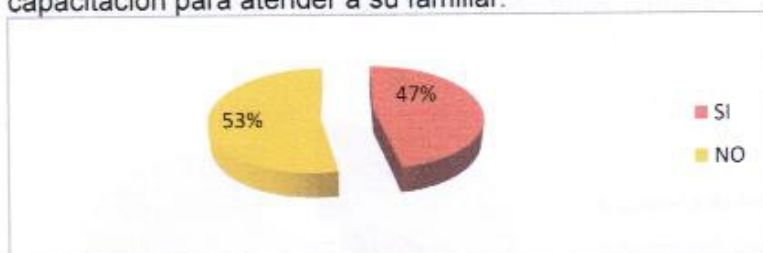


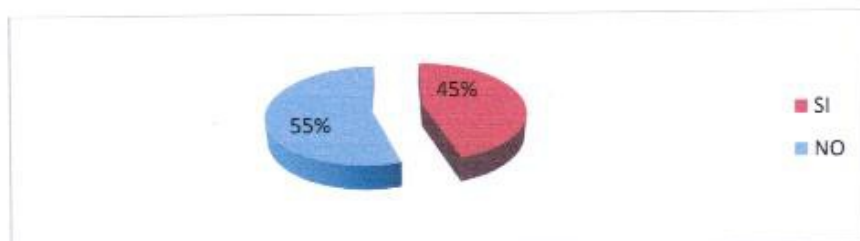
Tabla Nro. 16 – Distribución de la población según si conoce o no, lugares de capacitación para cuidadores.

Montevideo, febrero 2014.

conoce	FA	FR %
SI	14	44
NO	17	53
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Contexto de Cuidados" de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer

Grafica Nro. 16 – Distribución de la población según si conoce o no donde capacitan a los cuidadores.





Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

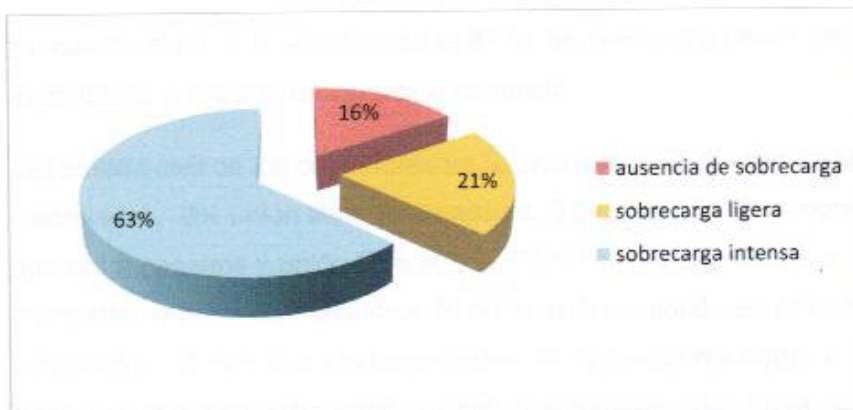
Tabla Nro. 17 – Distribución de la población según estado de sobrecarga de acuerdo a aplicación de escala de Zarit.

Montevideo, febrero 2014.

Sobrecarga del cuidador	FA	FR %
ausencia de sobrecarga	5	16
sobrecarga ligera	7	21
sobrecarga intensa	20	63
N=	32	100

Fuente: Información obtenida del instrumento de "Escala de Zarit" aplicada a cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer en etapa moderada.

Grafica Nro. 17 – Distribución de la población según estado de sobrecarga, según escala de Zarit aplicada a los cuidadores primarios.





Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

ANALISIS

Surge del estudio realizado que el 81 % de los cuidadores son mujeres y el 19 % hombres, el 72% se situó en la franja etaria entre 36 a 59 años, y de acuerdo a este rango la persona cuidada se encuentra en la franja de mayor edad que el cuidador en un 91 %. Esta franja etaria de cuidadores se caracterizan por la aparición de enfermedades crónicas muchas veces asociadas al estrés y tanto la carga como la vulnerabilidad llevan a que estén expuestos a afecciones físicas y psicológicas.

En cuanto al nivel de escolaridad el 41 % de la muestra tienen secundaria incompleta, y el 28 % universitario completo.

Del estado civil de los cuidadores se obtuvo que el 66 % eran casados, 16 % divorciados, 9% unión libre, 6 % solteros, 3 % viudo. Esto es significativo ya que entre casados y unión libre suman 75 %, lo cual significa que el cuidador comparte su tarea con la familia. El 50 % de los cuidadores refirieron ser empleados, 22 % trabajo independiente, 16 % tareas del hogar y 12 % jubilados, la mayoría desarrolla actividades remuneradas fuera del hogar que si bien aumenta la sobrecarga en esfuerzo físico, es un factor protector.

El 84 % viven en casa propia, y el 16 % alquila, estos porcentajes se corresponden con las características socioeconómicas de las personas entrevistadas.

El 44 % llevaba más de 37 meses como cuidador primario, el 28 % de 7 a 18 meses. Dedicar al día el 47 % de 7 a 12 horas para cuidar y el 28 % de 13 a 23 horas.

El 72 % tienen ayuda para el cuidado, y el 28 % cuida solo.



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

Referido a la relación de parentesco, el 44 % cuidan a su madre, 22 % cuidan a abuelas o tías (otros), 19 % esposo/a y el 15 % a su padre. Esto coincide con el alto porcentaje de mujeres de la muestra.

En cuanto al impacto económico de la enfermedad, como el contrato de personal para el cuidado respondieron que el 56 % tuvo que contratar personal de día, y el 13 % en la noche, mientras que un 9 % durante todo el día, solo el 22 % no contrato cuidadores.

En gastos directos del cuidado, el 56 % no ha tenido que reducir horas de trabajo para cuidar, relacionándose con que tienen personal contratado, y el 44 % si ha reducido horario de trabajo. En cuanto a renunciar a trabajos por tener que cuidar el 28 % tuvo que hacerlo. El hecho de que no existan soportes de programas estatales en nuestro país, y el costo que conlleva contratar ayuda adicional diurna o nocturna, más la suma de medicamentos requeridos, representa un impacto económico en el presupuesto familiar.

En cuanto al acceso a capacitación para atender a su familiar el 53% respondió que no ha tenido, y el 47 % que sí, mientras que en lo referente a si conocían donde recurrir a centros de capacitación el 56 % no conocía, y el 44 % sí.

Mediante la aplicación del test de sobrecarga de Zarit, se obtuvo, que el 63 % tenían sobrecarga intensa, el 21 % sobrecarga ligera, y el 16 % ausencia de sobrecarga, el estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa, y el estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.

De acuerdo a lo mencionado anteriormente destacamos la importancia del personal de enfermería como integrante del equipo de salud en su rol de promoción y prevención, para contribuir en la disminución de la carga que presentan los cuidadores.





Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

Si fomentamos el interés de cada cuidador no solo en las necesidades del paciente sino en las suyas propias favoreciendo el autocuidado, basándonos en la teoría de Orem, en donde se aporta una visión integral de este, incorporando a la familia y el entorno, haciendo énfasis en las actitudes positivas o favorables para su salud, que en definitiva contribuyen al bienestar del enfermo y el cuidador. El autocuidado: *"es una actividad del individuo aprendido por este y orientada hacia un objetivo. Es una conducta que aparece en situaciones concretas de la vida y que el individuo dirige hacia sí mismo o hacia el entorno para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y actividades en beneficio de la vida, salud o bienestar"* (Tomey AM, Raile; Modelos y Teorías de Enfermería 4ta.edic. Harcourt, España, 2000)



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"



CONCLUSION

Como grupo de investigación consideramos haber cumplido los objetivos planteados.

La Enfermedad de Alzheimer es una de las más invalidantes y dependientes, enfrentada por cuidadores con escasa formación, reemplazada solo con la fuerza del cariño, pero sin poder evitar que esa carga sea cada vez más pesada, afectando en muchos casos su estado de salud.

Encontramos en la investigación, varios factores de riesgo que provocan mayor sobrecarga, en relación con el paciente: larga duración desde el diagnóstico de la enfermedad, y en relación al cuidador desconocimiento del manejo práctico de la enfermedad, la mayoría con trastornos de depresión, problemas de salud, personas mayores cuidando del enfermo de Alzheimer, desconocimiento de lugares de autoayuda, o si conocen no concurren.

En cuanto a los factores protectores encontramos resiliencia, empatía, permitirse recibir ayuda, algunos pertenecen a redes sociales de apoyo y grupos de autoayuda recibiendo asesoramiento sobre la enfermedad, evolución y trastornos de conducta.

Concluimos que capacitar, concientizar y comprender a personas que lo necesitan garantizará la protección y conservación de la salud del binomio paciente-cuidador, donde el profesional de enfermería cumple un papel de importancia al igual que la familia y las redes de apoyo.

Para quienes asumen la responsabilidad del cuidado, se inicia en un camino largo que podría durar muchos años de su vida, se hace necesario contar con herramientas para el cuidado físico y psíquico además de otros recursos.



Universidad de la República Oriental del Uruguay
TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

Es fundamental la intervención de enfermería dentro del equipo interdisciplinario, abarcando todas las necesidades del paciente y su cuidador, e interactuando con los distintos profesionales.

Identificar y detectar precozmente dificultades que presenta el cuidador en el proceso de cuidar, tanto en primer nivel de atención como en niveles más complejos.

Fomentar el autocuidado físico, social y emocional del cuidador sugiriendo espacios de ocio, dirigiendo a lugares donde pueda ser capacitado para brindar cuidados y se brinde capacitación, como con las Asociaciones de Alzheimer.

Sensibilizar al cuidador en la necesidad de recibir apoyo de dichas Asociaciones, informando sobre servicios y ayuda que puede recibir en nuestro medio.

Las enfermeras podemos ayudar a los cuidadores primarios a vivir la experiencia de cuidar utilizando los recursos personales e interpersonales que poseen para que puedan mantenerse en el cuidado y prolongar su salud, por lo tanto, en esta forma el síndrome del cuidador primario.



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

Sugerencias

Capacitar al personal de enfermería sobre la enfermedad, manejo de paciente en situaciones complejas, de trastornos de conducta, etc., para que así pueda detectar precozmente dificultades que presente el cuidador en el proceso de cuidar, tanto en primer nivel de atención como en niveles más complejos.

Fomentar el autocuidado físico, social y emocional del cuidador, sugiriendo espacios de ocio, derivando a lugares donde pueda ser capacitado para brindar cuidados y le brinden contención, como son las Asociaciones de Alzheimer.

Sensibilizar al cuidador en la necesidad de recibir apoyo de dichas Asociaciones, informando sobre soportes y ayuda que puede recibir en nuestro medio.

Las enfermeras podemos ayudar a los cuidadores primarios a vivir su proceso de cuidar utilizando los recursos personales e interpersonales que poseen para que puedan mantenerse en el cuidado y proteger su salud, previniendo de esta forma el síndrome del cuidador primario.



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



1. <http://unstats.un.org/unsd/demographic/products/socind/health.htm>.
2. Berriel, Fernando, Pérez, Robert, Rodríguez, Soledad. Vejez y envejecimiento en el Uruguay, Fundamentos Diagnósticos para la acción, MIDES, julio 2011 p.50-60
3. ADI - Alzheimer's Disease International (2012) World Alzheimer Report 2012.Overcoming the estigma of dementia. London: Alzheimer's Disease international. Disponible en URL www.alz.co.uk/research/worldalzheimerReport2012.pdf Chapter 1, Pag.6
4. Espín Andrade Ana Margarita. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev. Cubana Salud Pública [revista en la Internet]. 2008 Sep. [citado 2013 Oct 17]; 34(3): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008&lng=es.
5. Pérez Martínez Víctor T., de la Vega Pazitková Tatiana. Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlínico "Ana Betancourt". Rev. Cubana Med Gen Integr [revista en la Internet]. 2010 Jun [citado 2013 Dic 11]; 26(2): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252010000200003&lng=es.
6. Martínez Cepero Félix Ernesto. Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. Rev. Cubana Enfermar [revista en la Internet]. 2009 Dic [citado 2013 Dic 11]; 25(3-4): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-3192009000200006&lng=es.



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

7. Lluch Bonet Adalberto, Morales López Alfredo, Cabrera Adán Maritza, Betancourt Navarro Maritza. Factores previsibles en la salud física y psicosocial del cuidador crucial del anciano con demencia en el hogar. Rev. Cubana Enfermer [revista en la Internet]. 2010 Jun [citado 2013 Dic 11]; 26(2): Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000200002&lng=es
8. Acosta, Brusco, et al. La enfermedad de Alzheimer, Diagnóstico y Tratamiento, una perspectiva latinoamericana, Editorial medica Panamericana 2011 p. 4, (5) p.7-8 (6) p.8, 9,10. (7) p. 42 – 43, (17)pág. 102
9. Sergio Dansilio, Alicia Silveira, Betina Aguiar, Viviana Feuerstein, Sección 6 "Demencias". En: Ronald Salamano, Alejandro Scaramelli, Carlos Oheninger, Carlos Ketzoian, editores, Diagnóstico y tratamiento en Neurología, Catedra de Neurología Instituto de Neurología "Prof. Américo Ricaldoni" "Hospital de Clínicas Dr. Manuel Quintela", facultad de Medicina, Universidad de la Republica. 1era edición, 2012. P.217-239
10. Ventura, R.L., Avances en Neuropsiquiatría, Volumen I, Imprenta Artecolor, Montevideo, 2009. Pag. 58.
11. ADI - Alzheimer's Disease International (2012) World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia. London: Alzheimer's Disease international. Disponible en URL:
www.alz.co.uk/research/worldalzheimerReport2012.pdf Chapter1, Pág. 10-11(18)
12. Ventura, R y cols.:400 respuestas a 400 preguntas sobre la demencia, Bibliomedica ediciones, Montevideo, 2006. P. 180-181



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

13. Allegri RF et al. Economic Impact of dementia in developing countries. An evaluation of costs of Alzheimer-type dementia in Argentina. *Int Psychogeriatr.* 2007; 19 (4):705-1B (20)

Bibliografía

Berriel F, Pérez R. Alzheimer y psicoterapia, clínica e investigación., Psicolibros universitario, Montevideo, 2006.

. De Hernández, Mira Josic, Los rostros detrás del Alzheimer . Fundación Alzheimer Venezuela .2012

. Fontan, L., La enfermedad de Alzheimer: elementos para el diagnóstico y manejo clínico en el consultorio. *Biomedicina:* 7 (1) Mdeo, 2012. P.34-43

. Fontan, L, Somma, V. Enfermedad de Alzheimer-El cuidador, el sistema de salud y la sociedad: *Tendencias en Medicina:* Mdeo. mayo 2012, Volumen 40 Nro. 1, P.155-160

. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07

. Sampieri, Fernandez, Baptista. "Metodología de la Investigación" quinta edición, Mc. Graw Hill, 2010



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"
 . Ventura R., Epidemiología en Demencias, Los datos de Uruguay. Lancet 2002, Trabajo del Grupo Internacional 10/66 en Demencias "Los datos epidemiológicos del Uruguay" 2002, Pág. Web de ALZHEIMER, DISEASE INTERNACIONAL, (A.D.I.) Dirigirse a la sección 10/66 acerca de la publicación de la primera fase del estudio epidemiológico. Presentados los datos del estudio surgido en Uruguay.

Variable	Sexo masculino	Sexo femenino	Total	IC 95%	IC 95%
Prevalencia	1.2%	1.8%	1.5%	1.1%	1.9%
Prevalencia por sexo	1.2%	1.8%	1.5%	1.1%	1.9%
Prevalencia por edad	0.5%	0.8%	0.6%	0.4%	0.8%
Prevalencia por nivel de educación	1.0%	1.5%	1.2%	0.8%	1.6%
Prevalencia por nivel de ingresos	1.1%	1.7%	1.4%	1.0%	1.8%
Prevalencia por nivel de actividad física	1.3%	1.9%	1.6%	1.2%	2.0%
Prevalencia por nivel de actividad social	1.1%	1.7%	1.4%	1.0%	1.8%
Prevalencia por nivel de actividad intelectual	1.2%	1.8%	1.5%	1.1%	1.9%
Prevalencia por nivel de actividad emocional	1.1%	1.7%	1.4%	1.0%	1.8%
Prevalencia por nivel de actividad física y social	1.2%	1.8%	1.5%	1.1%	1.9%
Prevalencia por nivel de actividad física e intelectual	1.3%	1.9%	1.6%	1.2%	2.0%
Prevalencia por nivel de actividad física, social e intelectual	1.4%	2.0%	1.7%	1.3%	2.1%
Prevalencia por nivel de actividad física, social, intelectual e emocional	1.5%	2.1%	1.8%	1.4%	2.2%



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

ANEXO 1 – INSTRUMENTO CONTEXTO DE CUIDADOS: Caracterización de

los cuidadores familiares de pacientes con Demencias tipo Alzheimer y similares. Lea y responda las preguntas que aparecen a continuación y marque con una (X), según corresponda.



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

Genero	Masculino	femenino			
Edad del cuidador	18 a 35 años	36 a 59 años	Mayor de 60 años		
Edad del paciente (de acuerdo rango anterior)	> Que cuidador	< que cuidador	Mismo rango de edad		
Grado de escolaridad	Primaria incompleta	Primaria completa	Secundaria incompleta	Secundaria completa	Universitaria incompleta
			Técnica incompleta	Técnica completa	Universitaria completa
Estado civil	Soltero/a	Casado/a	Viudo/a	Divorciado/a	Unión libre
Ocupación	Hogar	Empleado/a	Trabajo independiente	Estudiante	Otros
Vivienda	Propia	alquilada	Otras		
Tiempo que lleva como cuidador primario	0 a 6 meses	7 a 18 meses	19 a 36 meses	Más de 37 meses	
Nro. De horas/día que dedica al cuidado	Menos de 6 horas	7 a 12 horas	13 a 23 horas	24 horas	
Usted es el único cuidador	Si	no			
Relación con la persona cuidada	Madre	Padre	Esposo/a	Amigo/a	Otro/a
Ha tenido que contratar cuidadores	si	no	De día	De noche	
Ha tenido que reducir sus horas de trabajo para cuidar	si	No			
Ha tenido que renunciar a trabajar para cuidar	si	no			
A tenido acceso a capacitación adecuada para atender a su familiar	si	No			
Conoce algún centro de capacitación.	si	no			



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

ANEXO 2 - Escala de Zarit para medir sobrecarga del cuidador:



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

	Nunca(1)	Rara vez(2)	algunas veces(3)	Bastantes veces(4)	Casi siempre(5)
¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
¿Siente que su familiar depende de usted?					
¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					



Universidad de la República Oriental del Uruguay
TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL



UNIVERSIDAD
 DE LA REPÚBLICA
 URUGUAY

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"
 Cada respuesta tiene una puntuación de 1 a 5, luego se suma el puntaje obteniendo entre 22 a 110. Este resultado clasifica al cuidador en ausencia de sobrecarga = 0 < de 46

Sobrecarga ligera 47 a 55

Sobrecarga intensa > o = a 56

El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. Y el estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

- 1. **JUSTIFICACION:** El 2013 el 10% de las personas con demencia en Uruguay y cerca del 30% de ellas viven en hogares de ayuda a largo plazo (HAGL). En Uruguay el HAGL es un sistema que en Uruguay no se conoce bien y se debe a que el sistema de salud no tiene un rol claro en el cuidado de la persona con demencia. El objetivo de esta investigación es analizar el rol del HAGL en el cuidado de la persona con demencia y el rol del sistema de salud en el cuidado de la persona con demencia.
- 2. **OBJETIVOS:** Describir la situación actual del HAGL en Uruguay y el rol del sistema de salud en el cuidado de la persona con demencia.
- 3. **JUSTIFICACION:** El HAGL es un sistema de ayuda a largo plazo que en Uruguay no se conoce bien y se debe a que el sistema de salud no tiene un rol claro en el cuidado de la persona con demencia. El objetivo de esta investigación es analizar el rol del HAGL en el cuidado de la persona con demencia y el rol del sistema de salud en el cuidado de la persona con demencia.
- 4. **OBJETIVOS:** Describir la situación actual del HAGL en Uruguay y el rol del sistema de salud en el cuidado de la persona con demencia.
- 5. **JUSTIFICACION:** El HAGL es un sistema de ayuda a largo plazo que en Uruguay no se conoce bien y se debe a que el sistema de salud no tiene un rol claro en el cuidado de la persona con demencia. El objetivo de esta investigación es analizar el rol del HAGL en el cuidado de la persona con demencia y el rol del sistema de salud en el cuidado de la persona con demencia.



Universidad de la República Oriental del Uruguay

TRABAJO DE INVESTIGACION FINAL

"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"



Anexo 3:

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN INVESTIGACIÓN DE CARÁCTER CIENTÍFICO

Montevideo, ____ de _____ de 2014.

A Usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación científica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender los apartados que se detallan a continuación. Este proceso se conoce como consentimiento informado.

Siéntase en absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le aclare dudas al respecto. Una vez que haya comprendido el estudio y si desea participar, entonces le será solicitado que firme esta forma de consentimiento.

- 1) **JUSTIFICACIÓN:** Existen 35.6 millones de personas con demencia en el mundo y cerca del 60 % de ellas viven en países de bajos y medianos ingresos (PBMi), las proyecciones indican que se producirá un incremento de este porcentaje a 71 % para el 2050. De acuerdo a este incremento se estima que en Uruguay habrá cada año 3.000 nuevos casos. El cuidador primario es el que dispensa cuidados al familiar en las actividades de la vida diaria que a veces el mismo no puede satisfacer, excediendo los límites de lo que es normal o usual en las relaciones familiares. Cuidar típicamente envuelve una significativa inversión del tiempo, energía y dinero, sobre un periodo de tiempo potencialmente largo. Envuelve tareas que pueden ser desagradables e incómodas y que son psicológicamente estresantes y físicamente extenuantes.
- 2) **OBJETIVO:** Conocer factores que inciden en la sobrecarga del cuidador primario de personas con enfermedad de Alzheimer en etapa moderada que se atienden en.....
Montevideo.
- 3) **PROCEDIMIENTO:** En caso de aceptar Usted la participación, se le realizarán dos encuestas sobre Usted, la primera sobre contexto de los cuidados que presta y la segunda sobre escala de sobrecarga del cuidador - test de Zarit.
- 4) **RIESGOS:** No existen riesgos durante ni posterior a esta investigación. Toda la información que proporcione será manejada con carácter confidencial y no será utilizada para ningún otro propósito fuera de la investigación.
- 5) **ACLARACIONES:** Su decisión de participar en la investigación es de carácter completamente voluntaria. No habrá ninguna consecuencia desfavorable para Usted en caso de no aceptar la invitación. Si decide participar en la investigación puede retirarse en el momento en que lo desee pudiendo informar o no las razones de su decisión.
En caso de sentirse incómodo ante alguna parte de la encuesta podrá decirselo al investigador y abstenerse de responder.
No tendrá que hacer gasto alguno durante la encuesta así como no recibirá pago alguno por su participación.

No habiendo dudas ni preguntas acerca de la participación en la investigación, yo,

C.I. _____, he leído y comprendido la información que antecede y han sido respondidas mis dudas y preguntas. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en la investigación pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación.

En fe de lo expresado, firmo libremente junto al investigador.



"Factores que inciden en la sobrecarga del cuidador en etapa moderada de la Enfermedad de Alzheimer"

ANEXO 4

Cronograma de Actividades

ACTIVIDAD	junio	Julio agosto	setiembre octubre	Noviembre diciem.	Enero- febrero	Marzo Abril
Primer tutoría	X					
búsqueda y organización de información		X X	X X			
Organización del protocolo Segunda tutoría			X X	X X	X	
Validación de instrumentos Tercer tutoría				X	X	
Recolección de datos					X	
Organización de datos Tabulación, graficas/ Análisis y Conclusión						X X
Discusión y presentación de resultados Cuarta tutoría						X
Defensa del trabajo final						X