



**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CENTRO DE POSGRADO
MAESTRÍA EN SALUD COMUNITARIA**



**CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL
PACIENTE CON DISCAPACIDAD Y GASTROSTOMIZADO
QUE SE ASISTE EN CRENADECER EN EL PERÍODO
OCTUBRE- DICIEMBRE 2020**

Autor:

Lic. Enf. Rosana Lamanna

Tutor:

Prof. Dra. María José Bagnato

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

Montevideo, 2021

AGRADECIMIENTOS

A mi esposo e hijos, por su apoyo incondicional.

A mis compañeras de estudios, Mariela y Fernanda por estar siempre presente en este trayecto de estudio.

A mis compañeros de Maestría para cada momento compartido.

A los docentes de la facultad por los conocimientos brindados.

A mi ex supervisora Carmen que fue la que me alentó a realizar la Maestría.

Al personal de Biblioteca de la Facultad de Enfermería por su disposición y aportes.

A las familias que participaron en esta investigación, sin ellos no hubiera sido posible lograrla.

A las autoridades del Banco de Previsión Social y Comité de Bioética, por autorizar la implementación de esta investigación en la institución.

A mi tutora Profesora Dra. María José Bagnato, por su tiempo y compromiso, por siempre tener palabras de aliento, depositando su confianza sin la cual no habría llegado hasta esta etapa final.

LISTA DE ABREVIATURAS Y SIGLAS

CRENADECER Centro de Referencia Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras

UAA Unidad de Atención Ambulatoria

BPS Banco de Previsión Social

UMEFEPE Unidad de Medicina Embrio Fetal y Perinatal

MSP Ministerio de Salud Pública

DeCS Descriptores en Ciencias de la Salud

OMS Organización Mundial de Salud

OPS Organización Panamericana de la Salud

RAE Real Academia Española

CEPAL Comisión Económica para América Latina y el Caribe

UNRISD Instituto de Naciones Unidas para el Desarrollo Social

NANDA North American Nursing Diagnosis Association

CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

RHHD Red de Habla Hispana en Discapacidad

RECEDIS Red Española para la Clasificación y Evaluación de la Discapacidad

IMSERSO Instituto de Migraciones y Servicios Sociales

CIE-10 Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión

PCI Parálisis Cerebral Infantil

CBI Escala de Carga del Cuidador

COPE Coping Orientation to Problems Experienced

GHQ General Health Questionnaire

SPSS Statistical Package for the Social Sciences

LISTADO DE GRAFICOS Y TABLAS

Gráfico N°1: Distribución de los cuidadores familiares según edad

Gráfico N°2: Sexo del cuidador

Gráfico N°3: Nivel educativo del cuidador

Gráfico N°4: Ocupación del cuidador

Gráfico N°5: Estado civil del cuidador

Gráfico N°6: Relación con la persona cuidada

Gráfico N°7: Recibe ayuda para cuidar a la persona dependiente

Gráfico N°8: Número de horas que dedica diariamente al cuidado

Gráfico N°9: Tiempo que lleva como cuidador

Gráfico N°10: Sexo de la persona cuidada

Gráfico N°11: Rango etario de la persona dependiente

Gráfico N°12: Tiempo de dependencia de la persona cuidada

Gráfico N°13: Satisfacción con el cuidado

Gráfico N°14: Carga subjetiva del cuidador ante el cuidado

Gráfico N°15: Afrontamiento centrado en los problemas

Gráfico N°16: Afrontamiento centrado en las emociones

Gráfico N°17: Afrontamiento centrado en el problema y afrontamiento centrado en las emociones.

Gráfico N°18: Niveles de ansiedad

Gráfico N°20: Ansiedad e insomnio

Gráfico N°21: Depresión

TABLAS

Tabla 1. Características sociodemográficas del cuidador familiar

Tabla 2. Estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores familiares.

Estadísticos descriptivos.

RESUMEN

Fundamento: Es necesario conocer cómo viven los cuidadores familiares de los pacientes con discapacidad y gastrostomizados, conocer las dificultades a las que se enfrentan diariamente, para atender las demandas de estos pacientes, tratando de identificar y potenciar las fortalezas que los cuidadores familiares presentan.

Se podría decir que frecuentemente los cuidadores familiares experimentan situaciones ignoradas por la familia y por la sociedad, relacionadas con el cuidado de su familiar.

Objetivo: Describir la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con discapacidad y gastrostomizado que se asiste en la Policlínica de Cirugía Pediátrica y de Adulto del CRENADECER en el período octubre-diciembre 2020.

Metodología: Se trabajó con una metodología cuantitativa. El diseño consistió en un estudio descriptivo. Participaron 26 cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y gastrostomizados, el instrumento fue un cuestionario, el cual fue autoadministrado y de carácter anónimo.

Resultados: En líneas generales se destaca que, los cuidadores familiares son en su amplia mayoría mujeres, casadas o en convivencia, la totalidad tiene primaria completa y más de la mitad tiene ciclo básico incompleto, mayoritariamente realiza alguna actividad laboral.

En cuanto al grado de parentesco casi en su totalidad son las madres las que realizan el cuidado. La mitad de los cuidadores familiares, manifiesta recibir ayuda de otras personas para realizar el cuidado del familiar dependiente y mayoritariamente los cuidadores familiares se sienten satisfechos con relación al cuidado.

El cuidador familiar no presenta una percepción de carga elevada por su rol de cuidar, lo que nos sugiere que en general no presentan estrés crónico. Cabe destacar que el afrontamiento centrado en el problema, es el estilo más utilizado por los cuidadores familiares, cuando buscan solucionar activamente los problemas que se le presentan, realizando así diferentes esfuerzos por buscar soluciones a las problemáticas del cuidado, analizando los problemas desde una postura positiva.

Los síntomas descritos con más frecuencia por los cuidadores familiares son la ansiedad, insomnio y depresión

cuidadores familiares.

Cabe señalar que el cuidador familiar no cuenta con un soporte social satisfactorio, todavía no existen políticas sanitarias sostenidas en el tiempo, dando respuestas firmes y sostenibles. Estamos ante una crisis del cuidado, lo cual nos muestra la fragilidad de la situación del cuidador familiar.

Brindar una adecuada respuesta a los cuidadores familiares ante el hecho de cuidar, evitando el aislamiento social al que frecuentemente se ve sometido, es responsabilidad de toda la sociedad. Es vital que trabajen coordinadamente, familia, comunidad y estado; para así atenuar los efectos adversos del cuidado.

Ahora bien, el valor que el cuidador familiar tiene en la sociedad, nos hace pensar la importancia de su rol, por lo tanto, se tiene que preservar la calidad de vida, tanto del cuidador familiar como de la persona cuidada.

Palabras claves: calidad de vida, cuidador familiar, discapacidad, gastrostomía, enfermería.

ABSTRACT

Background: It is necessary to know how family caregivers of patients with disabilities and gastrostomized patients live, to know the difficulties they face on a daily basis, to meet the demands of these patients, trying to identify and enhance the strengths that family caregivers present.

It could be said that family caregivers frequently experience situations ignored by the family and by society, related to the care of their family member.

Objective: To describe the quality of life of the family caregiver of the disabled and gastrostomized patient who is assisted in the Pediatric and Adult Surgery Polyclinic of CRENADECER in the period October-December 2020.

Methodology: We worked with a quantitative methodology. The design consisted of a descriptive study. Twenty-six family caregivers of patients with disabilities and gastrostomized patients participated, who responded to the instrument

Results: In general lines, it is highlighted that the family caregivers are mostly women, married or living together, all have completed primary school and more than half have incomplete basic cycle, most of them carry out some work activity.

Regarding the degree of kinship, it is almost entirely the mothers who carry out the care. Half of the family caregivers state that they receive help from other people to care for the dependent family member and the majority of family caregivers feel satisfied in relation to the care.

The family caregiver does not present a perception of high burden due to their role of caring, which suggests that in general they do not present chronic stress. It should be noted that problem-focused coping is the style most used by family caregivers, when they actively seek to solve the problems that arise, thus making different efforts to find solutions to care problems, analyzing problems from a position positive.

The symptoms most frequently described by family caregivers are anxiety, insomnia, and depression

Conclusions: In general terms, this research seeks to make visible the vulnerability to which family caregivers are exposed.

It should be noted that the family caregiver does not have satisfactory social support, there are still no health policies sustained over time, giving firm and sustainable responses. We are facing a crisis of care, which shows us the fragility of the situation of the family caregiver.

Providing an adequate response to family caregivers in the face of caring, avoiding the social isolation to which they are frequently subjected, is the responsibility of the entire society. It is vital that family, community and state work in coordination; in order to mitigate the adverse effects of care.

Now, the value that the family caregiver has in society makes us think about the importance of their role, therefore, the quality of life must be preserved, both of the family caregiver and the person cared for.

Keywords: quality of life, family caregiver, disability, gastrostomy, nursing.

INDICE DE CONTENIDOS

AGRADECIMIENTOS.....	1
LISTADO DE ABREVIATURAS Y DE SIGLAS.....	2
LISTADO DE GRAFICOS Y TABLAS.....	3
RESUMEN.....	5
ABSTRACT.....	7
PALABRAS CLAVES.....	8
CAPITULO 1. INTRODUCCION.....	11
1.1. Problema de investigación.....	13
1.2. Pregunta.....	14
1.3. Justificación.....	14
1.4. Antecedentes.....	17
1.5. Repercusión del cuidar en el cuidador.....	18
1.6. El cuidado en Uruguay.....	19
CAPITULO 2. MARCO TEORICO.....	20
2.1. Cuidado y género.....	20
2.2. Calidad de vida.....	23
2.3. Teorías de enfermería en los cuidados enfermeros.....	26
2.4. Discapacidad.....	28
2.5. Familia y discapacidad.....	31
2.6. Pacientes gastrostomizados. Aspectos generales.....	33
CAPITULO 3. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA.....	36
3.1. Objetivo general.....	36
3.2. Objetivos específicos.....	36
3.3. Metodología.....	36
3.4. Criterios de inclusión.....	37
3.5. Criterios de exclusión.....	37
3.6. Procedimiento de recolección de datos.....	37
3.7. Instrumento.....	39

3.9. Dimensiones.....	46
3.10. Plan de análisis.....	47
3.11. Consideraciones éticas.....	47
CAPITULO 4. RESULTADOS.....	49
4.1. Características sociodemográficas de los cuidadores familiares.....	49
4.2. Características de las personas cuidadas y del cuidado.....	57
CAPITULO 5. DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS.....	70
5.1. Discusión.....	70
5.2. Conclusiones.....	75
5.3. Sugerencias.....	77
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	79
ANEXOS.....	89

CAPITULO 1. INTRODUCCIÓN

La presente investigación se centra en los cuidadores familiares de pacientes que presentan discapacidad y están gastrostomizados, que concurren a la Unidad de Atención Ambulatoria (UAA) del Centro de Referencia Nacional en Defectos congénitos y Enfermedades Raras (CRENADECER), perteneciente al Banco de Previsión Social (BPS). Este centro está compuesto por el “Laboratorio de Pesquisa Neonatal, la Unidad de Medicina Embrio Fetal y Perinatal (UMEFEPE) y la Unidad de Atención Ambulatoria que tienen respaldo normativo del Ministerio de Salud Pública (MSP).

Su objetivo general es contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con defectos congénitos y enfermedades raras a través de la puesta en funcionamiento de un Sistema de Referencia Nacional para su prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación integral en el país” **(1)**

Como objetivo de esta investigación es primordial conocer como son afectados los cuidadores familiares de estos pacientes, debido a los cuidados que estos requieren, viéndose así sobrecargados cotidianamente con una demanda importante de cuidados, muchas veces cuidados especializados dada por su discapacidad.

Cuidar para el cuidador familiar a pesar que involucre sentimientos de afecto y apego, tiene un impacto negativo en su calidad de vida, lo cual queda evidenciado al transcurrir del tiempo y es observado en mi práctica cotidiana como

Licenciada en Enfermería del Servicio de Cirugía Pediátrica y de Adultos. Los diferentes estudios que tratan y trabajan la noción de cuidado, coinciden en que el mismo es realizado principalmente por mujeres dentro de la familia; dejando entrever una inequidad de género, en dónde la mujer asume un doble rol, de cuidadora y proveedora **(2)**.

En el marco de la Maestría de Salud Comunitaria y desde el rol de enfermería, surge el interés profesional de investigar la calidad de vida del cuidador familiar de pacientes que se encuentran en situación de discapacidad a partir de una enfermedad crónica.

La propuesta de investigación presentada a Facultad de Enfermería, fue elaborada en una primera etapa con otra Maestranda, en lo que respecta a la búsqueda bibliográfica y formulación del marco teórico, al haber coincidido en el interés por conocer dicha problemática. En una segunda etapa, a partir de sugerencias realizadas en los talleres de tesis por

pero en función de patologías diferentes. Es así que, a partir de este planteo, surge el interés por conocer los cuidadores familiares de niños que presentan discapacidad y están gastrostomizados, luego de haber realizado una importante revisión de antecedentes, así como consultas y encuentros con profesionales del CRENADECER.

Dicha investigación se realizó en el periodo comprendido entre octubre y diciembre 2020.

A través de esta investigación se pretendió conocer cómo repercute el cuidar en la calidad de vida del cuidador familiar, para el cual se realizó un estudio descriptivo de corte transversal, el instrumento fue un cuestionario, el cual fue autoadministrado y de carácter anónimo.

Los resultados de este trabajo de investigación tienen como beneficiarios directos a los cuidadores familiares e indirectamente a los propios pacientes destinatarios de dichos cuidados.

A nivel institucional es una fuente de información para la formulación de programas, con la finalidad de mejorar el abordaje de cuidadores y pacientes.

1.1 Problema de investigación.

El problema que se pretendió visualizar en dicha investigación fue la realidad que viven los cuidadores familiares de los pacientes con discapacidad y gastrostomizados.

Los familiares de estos pacientes deben realizar cambios en su estilo de vida, reorganizar su vida social y laboral, debido a que se dedican principalmente y muchas veces exclusivamente al cuidar.

Es que el cuidar para el cuidador familiar a pesar que involucre sentimientos de afecto y apego, puede suponer un impacto negativo en su calidad de vida, llevándolos muchas veces al aislamiento social.

En la experiencia clínica es frecuente que los cuidadores familiares manifiestan sentir depresión, tristeza, problemas de sueño, fatiga, entre otros. También refieren otros síntomas físicos, como ser molestias digestivas, dolores músculo esqueléticos, etc. Muchas veces también manifiestan sentimientos de culpabilidad, sobre todo cuando se requiere tomar decisiones referidas a procedimientos que ponen en riesgo la vida de su familiar **(3)**.

El avance tecnológico lleva a que estos pacientes vivan más años, por consiguiente, necesitan más tiempo de cuidados.

Por lo tanto, hay que tener en cuenta “las características y las condiciones del cuidador, ya que dichas características

los riesgos entre la interacción del cuidador y la persona en situación de discapacidad” (4).

1.2 Pregunta.

La pregunta que buscó responder esta investigación fue: ¿Cuál es la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con discapacidad y gastrostomizado, que se asiste en el servicio de Cirugía Pediátrica y de Adulto del CRENADECER en el periodo octubre– diciembre 2020?

1.3 Justificación.

Cuidar constituye una base esencial para el buen desarrollo de pacientes con patologías congénitas, por ello considero que el tema calidad de vida de los cuidadores familiares requiere ser investigado y analizado con mayor profundidad desde el ejercicio de la enfermería comunitaria. Debemos prestar más atención a los que cuidan y dedican su vida al cuidado familiar, muchas veces es a través de ellos que estos pacientes logran satisfacer sus necesidades.

Es necesario conocer cómo viven los cuidadores familiares de los pacientes con discapacidad y gastrostomizados, conocer las dificultades a las que se enfrentan diariamente, para atender las demandas de estos pacientes, tratando de identificar y potenciar las fortalezas que los cuidadores familiares presentan.

Se podría decir que frecuentemente los cuidadores familiares experimentan situaciones ignoradas por la familia y por la sociedad, relacionadas con el cuidado de su familiar.

En la mayoría de las enfermedades congénitas se necesita un cuidador, ya que, la mayoría de ellas evoluciona de manera progresiva a través del tiempo, requiriendo modificaciones en los estilos de vida (manejo diario, cambios nutricionales, etc.) y continuas visitas al médico, entre otras.

Por lo tanto, el impacto que generan estas enfermedades, no solo afecta al paciente, sino a la persona que lo asiste, ya que

lograr una atención adecuada a su patología, ello se va logrando en el transcurso del cuidado que se brinda, adquiriendo el conocimiento y manejo de técnicas específicas para cada patología.

Achury, Castaño, Gómez y Guevara; sostienen que el cuidar modifica sustancialmente la vida de las personas de forma importante, ya sea en forma negativa o positiva. El ser cuidador es una tarea con mucha responsabilidad, ya que implica modificar su forma de vivir, integrando las complicaciones personales y sociales al rol de ser cuidador; por lo tanto, se puede afirmar que la calidad de vida del cuidador se ve afectada por su rol **(3)**.

Desde la profesión de enfermería es fundamental conocer aspectos básicos como ser: las características de los cuidadores, cuál es su calidad de vida, la forma de vivir el cuidado, alcances y límites de sus funciones como cuidador, como así también conocer las necesidades que cubren.

Enfermería debe estar preparada para escuchar, dialogar y responder en situaciones complejas, evacuando las dudas y preocupaciones que manifieste el cuidador.

También debe conducirse con ética en el manejo de la discapacidad, debe fomentar la integración del paciente y su grupo familiar, viéndolo como un todo y entender muy bien el significado de la patología congénita.

Achury, Castaño, Gómez y Guevara; hacen referencia que “El papel de enfermería es muy importante, pues desde la profesión se pueden crear programas de intervención a los cuidadores por medio de espacios colectivos e individuales con asesoramiento interdisciplinario (Psicólogos, enfermeros, médicos, etc.) con el fin de mejorar su salud física y apoyarlos en todo lo relacionado con el mejoramiento de su calidad de vida” **(3)**.

A través de los años la práctica clínica como enfermera, me ha llevado a reflexionar sobre lo importante que es realizar una adecuada identificación y valoración del cuidador familiar del paciente con enfermedad congénita, para así poder conocer y comprender desde una perspectiva enfermera, cuáles son sus necesidades en términos de calidad de vida.

La organización asistencial actual, junto a la cronicidad y características de estos pacientes, hacen necesario que la atención y el cuidado de enfermería este focalizado no solo en el paciente, sino también en el cuidador.

Se debe tratar de lograr satisfacer las expectativas con la atención brindada, evitar complicaciones, trabajando por un

su tarea no es fácil y reconocer lo que hace de manera adecuada.

En general las instituciones y la sociedad misma, prestan más atención al paciente, olvidando al cuidador y sus problemas, afortunadamente en los últimos años Uruguay ha modificado sus políticas sociales, que hacen pensar en un cambio en la visión que se tiene sobre el cuidado.

Es así que Uruguay se constituye como uno de los países pioneros en la región en la consideración de los cuidados como un problema público y tomando un rol activo en dicha problemática. “El cuidado de la salud constituye una de las actividades no remuneradas con mayor incidencia sobre la vida económica de los países” (2).

En diversos estudios se señala que los conocimientos que tengan los cuidadores hacia el cuidado, su actitud y su predisposición a ello, es visto como algo fundamental y esencial por parte de la persona que recibe dicho cuidado, ya que de ello dependerá poder lograr su bienestar; los mismos coinciden que los cuidadores familiares son en su mayoría mujeres. En ese sentido es indispensable brindar al cuidador mecanismos para desarrollar sus capacidades y de esta forma afrontar las necesidades del otro sin descuidar su propia salud.

Esta investigación pretendió conocer cómo afecta el cuidar en la calidad de vida del cuidador familiar. Busca profundizar en la producción conceptual y metodológica del concepto de bienestar subjetivo como componente central de la calidad de vida. Los resultados de este trabajo de investigación tendrán como beneficiarios directo a los cuidadores familiares de pacientes con patologías congénitas e indirectamente a los propios pacientes. A nivel institucional intenta ser una fuente de información para la formulación de programas en beneficio de los pacientes y sus cuidadores.

1.4 Antecedentes.

La búsqueda bibliográfica se realizó mediante los buscadores de la biblioteca virtual en salud, utilizando los descriptores ya mencionados, relevados previamente en los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS). Se filtró por años, los últimos 10 y en los idiomas inglés, portugués y español. Fueron también utilizados los buscadores Colibrí y Timbó, así como los sitios web de la OMS, OPS y el BPS.

En la revisión de la literatura se encontró una gran diversidad de trabajos en torno al cuidado, que evidencian que el

literatura consultada, en relación con los cuidados que brinda el cuidador familiar a las personas que requieren cuidados por tiempos prolongados.

1.5 Repercusión del cuidar en el cuidador.

“La salud del cuidador y los aspectos que influyen en su calidad de vida deben ser estudiados, pues son múltiples los beneficios derivados de su preservación. La investigación sobre el cuidador no profesional ha aumentado en los últimos años, y diversos estudios demuestran la repercusión negativa sobre la salud mental y el bienestar emocional del cuidador”

(5). El hecho de que al cuidador familiar se le brinde un sostén aumenta su potencial para cuidar según algunas investigaciones, las cuales enfatizan que la influencia de la red de apoyo social (familiares y amigos) influye positivamente en la calidad de vida (2). En otro sentido la experiencia de ser cuidador “implica hacer cambios en el estilo de vida y reorganizar la vida laboral y social, lo que resulta en una tendencia al aislamiento ya que se dedica casi exclusivamente a cuidar al familiar” (6).

Las diferentes sociedades han tenido dentro de sus objetivos atender en forma prioritaria los problemas relacionados con las enfermedades crónicas más comunes o prevalentes y con aquellas que generan una mayor morbimortalidad, por motivos socioeconómicos evidentes. El asumir la responsabilidad del cuidado de un niño con enfermedad crónica puede ser recibido de manera diferente en cada familia.

Para los profesionales de la salud el reconocimiento de las dificultades en la vida de una familia, y sus situaciones de vulnerabilidad individuales permiten sugerir propuestas alternativas y posibles soluciones (7). De este modo según Pedroso (2010) es importante fomentar al futuro profesional de enfermería para reflexionar sobre las vulnerabilidades y relación con el medio ambiente biotecnológico de los individuos (8).

El hecho de que al cuidador familiar se le brinde un sostén aumenta su potencial para cuidar según algunas investigaciones, las cuales enfatizan que la influencia de la red de apoyo social (familiares y amigos) influye positivamente

en la calidad de vida (9). Según Barrera (2006) es claro contar con procesos tanto en las políticas públicas como en la

crónicas discapacitantes **(10)**. Cuando se habla de las mismas se alude a la experiencia de vivir un trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad permanente y requiere largos periodos de cuidado y tratamiento paliativo que lo obliga al individuo modificar su estilo de vida **(11)**. Los profesionales de la salud a través de la experiencia con los miembros de las familias y desde el conocimiento del contexto familiar, son los que pueden proponer un cuidado apropiado en salud, adaptado a cada familia, considerando las características de éstas. **(12)**. Por otra parte, los cuidados proporcionados por familiares carecen de visibilidad ya que no se considera un trabajo remunerado. “Las oportunidades actuales con que cuentan las familias para sostener la provisión del cuidado se ven actualmente comprometidas por la denominada crisis del cuidado” **(2)**. Esta crisis del cuidado significa una alta demanda de cuidados y una baja disponibilidad de personas que cuiden.

1.6 El Cuidado en Uruguay.

En Uruguay según estudios realizados, la familia ha sufrido importantes cambios que van desde cómo está constituida hasta la manera en que sus miembros interrelacionan. Este cambio en el modelo de familia tradicional (hombre proveedor y mujer ama de casa) y el aumento de las mujeres en el mercado laboral, trae como consecuencia una disminución en la disponibilidad de personas dispuestas a brindar cuidados.

Basándose en la Encuesta Nacional de Cuidados en Salud no Remunerados Uruguay 2013, el 17,5 % de los hogares brindan cuidados en salud no remunerados. Según este estudio más de la mitad de la demanda de cuidados en salud proviene de personas que tienen una enfermedad crónica o son dependientes permanentes, por lo que el cuidado es permanente y no responde a una situación emergente. Se observa que en ambos tipos de poblaciones (dependientes y crónicas) son las mujeres las que participan mayormente del cuidado, representando el 76,6 % del total de cuidadores **(2)**.

El contexto actual encuentra a nuestro país asumiendo un rol clave en dicha temática a partir de la implementación del Sistema Nacional de Cuidados en su Ley N° 19353, promulgada el 27 de noviembre de 2015 y reglamentada según Decretos 427/016,

CAPITULO 2. MARCO TEÓRICO

Es conveniente plantear desde que concepción está pensada esta investigación, que conceptos la forman y componen.

Algunos de ellos se definen a continuación:

2.1 Cuidado y Género.

Cuidar es una actividad fundamental del ser humano, no sólo esencial en el orden teórico, sino absolutamente necesaria para su subsistencia y desarrollo.

“Según la Real Academia Española (RAE) cuidar significa:

tr. Poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo.

tr. Asistir, guardar, conservar. Cuidar un enfermo, la casa, la ropa. U.t.c. intr. Cuidar de la hacienda, de los niños.

tr. Discurrir, pensar.

prnl. Mirar por la propia salud, darse buena vida.

prnl. Vivir con advertencia respecto del algo. No se cuida de la maledicencia” (14).

Si bien existen varias definiciones y es difícil llegar a un consenso, los primeros debates sobre la conceptualización del cuidado provienen de las corrientes feministas de países anglosajones en el campo de las ciencias sociales. “La introducción de la noción de género en los análisis sociales trajo consigo una serie de rupturas epidemiológicas relacionadas con las formas en las que se había entendido la posición de las mujeres en las distintas sociedades humanas.

Ser mujer o varón es un constructo cultural, entonces sus definiciones variaran de cultura a cultura” (15). Es en este sentido que los miembros de una sociedad, comunidad o grupo social, perciban como femeninas o masculinas algunas conductas, tareas, actividades y responsabilidades; y por ende las jerarquicen y valoricen de distinta manera. Esta asignación de los roles según el género lleva a sostener, equivocadamente, que existe relación directa entre el sexo de una persona y su capacidad para realizar una tarea (15).

género, que se perpetúa a través del tiempo. Esta feminización del cuidado impide el desarrollo de una vida plena de las mujeres, impidiéndoles la posibilidad una incursión en el mercado laboral y una adecuada remuneración. **(16)**

Según (Bathyány 2004) el cuidado “puede ser realizado de manera honoraria o benéfica por pariente en el marco de la familia, o puede ser realizado de manera remunerada en el marco o no de la familia. La naturaleza de la actividad variará según se realice o no dentro de la familia y se trate o no de una tarea remunerada” **(16)**. Del mismo modo el cuidado en el marco de la familia tiene una connotación moral y emocional y no se trata de una obligación. Genera lazos de proximidad en una situación de dependencia, que debe ser visto como un derecho asumido por la sociedad y prestado mediante servicios que favorezcan la autonomía y el bienestar de las familias y los individuos, con directa intervención del Estado, por lo que debe ser incluido dentro de las políticas públicas **(17)**.

En diversos trabajos de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) el cuidado se define como: “una actividad específica que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro mundo, de manera que podamos vivir en él tan bien como sea posible. Ese mundo incluye nuestros cuerpos, nuestro ser y nuestro ambiente, todo lo que buscamos para entretejer una compleja red del sostenimiento de la vida” **(18)**. Por último, el Instituto de Naciones Unidas para el Desarrollo Social (UNRISD) lo define como: “El trabajo de cuidados involucra el cuidado directo de las personas – como alimentarlas, bañarlas- así como las tareas domésticas que son precondition para brindar los cuidados, como preparar la comida, limpiar la casa, comprar los alimentos, recolectar agua y leña” **(19)**.

El cuidador familiar es aquel individuo “con vinculo de parentesco o cercanía, que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en enfermedad crónica y participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado. El cuidador realiza, supervisa o apoya las actividades de la vida diaria del receptor del cuidado” **(20)**.

Según Sánchez (2001) ser cuidador “representa vivir de modo diferente, modificar las funciones acostumbradas, tomar decisiones, asumir responsabilidades, realizar tareas y acciones del cuidado físico, social, psicológico y religioso, para atender las necesidades cambiantes del enfermo. Esto genera sentimientos que, en oportunidades, permiten cercanía y estabilidad, pero en otras resultan agobiantes y causan diferentes respuestas en el cuidador, para enfrentarse o evadir la situación, frente a sí mismo y su contexto” **(21)**.

2.2 Calidad de Vida.

La calidad de vida es un concepto que se encuentra estrechamente ligado al cuidado, ha adquirido cada vez más relevancia en enfermedades crónicas no transmisibles prevalentes a partir de la segunda mitad del siglo XX.

Según Bagnato el concepto de calidad de vida ha sufrido transformaciones a través de la historia hasta llegar a nuestros días, dicho concepto ha sido objeto de interés creciente por distintos investigadores, con el fin de describir y entender sus dimensiones principales y las condiciones que promueven una vida de calidad (Schalock y Verdugo, 2002) **(22)**.

“Existen más de cien conceptos de calidad de vida (Schalock, 2000), lo cual muestra que no es un concepto simple, sino todo lo contrario, es muy complejo y multidimensional (Cumins, 1996; Felce y Perry, 1997; Hoffman y Karan, 1989; Schalock, 1994, 1996; Schalock y Keith, 2000).

Existen diferentes modelos conceptuales explicativos que muestran la evolución del concepto de calidad de vida, quienes presentan las perspectivas de estos modelos son los autores Borthwick-Duffy (1992) y de Felce y Perry (1995). Desde el punto de vista psicológico y antropológico la calidad de vida refleja la perspectiva del paciente, se centra en la atención a la percepción y las experiencias subjetivas del paciente, la dolencia o el padecimiento **(23)**.

En un principio se tiene una visión puramente objetiva de la calidad de vida en la que se puede medir a través de indicadores objetivos (salud física, riqueza, actividades) posteriormente se considera el componente subjetivo como expresión de la satisfacción individual y la experiencia psicológica, de estas dos posturas surge una nueva integradora, que combina aspectos objetivos y subjetivos, finalmente una cuarta perspectiva integra las anteriores y le agrega la dimensión de los valores, aspiraciones y expectativas en los juicios personales. Del mismo modo Bagnato sostiene que aproximaciones más recientes nos indican que en la actualidad existe un amplio consenso en concebir la calidad de vida como un constructo que incluye elementos objetivos como subjetivos, por otro lado, nos plantea que la complejidad de la definición de calidad de vida en parte se debe a su naturaleza multidimensional, pues abarca todos los aspectos de la vida de una persona y a lo largo de toda la experiencia vital.

En este sentido esas necesidades fundamentales a las que se hace referencia son universales lo que varía es como se

Bagnato la evaluación de calidad de vida es percibida como herramienta indispensable para planificar servicios y estrategias centradas en las necesidades y expectativas de las personas, mejorar el grado de inclusión social y de esta forma posibilitar la adopción de recomendaciones para la mejora de servicios y programas **(22)**.

Cuando hablamos de calidad de vida, una de las definiciones más aceptada es aquella que la define como “el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos” (Park y cols, 2003; Turmbull, y Summers, 2009). Del mismo modo que no se trata de un concepto estático, fluctúa a lo largo del crecimiento de la persona con discapacidad y de la evolución del crecimiento como familia (Zuna, Tumbull y Summers, 2009). En este sentido Zuna, Summers, et al. 2009, nos brindaron una nueva definición que no sustituye la anterior, sino que le agrega otra visión: “Calidad de vida familiar es un estado dinámico de bienestar de la familia definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar”.

Por otro lado, Ferrell y Cols (1997) proponen como concepto de calidad de vida, el siguiente: “La calidad de vida es una evaluación subjetiva de los atributos bien sean positivos o negativos que caracterizan la propia vida y que constan de cuatro dimensiones; el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar espiritual y el bienestar social” **(24)**.

La OMS (1994) define la calidad de vida como” la percepción del individuo sobre su posición en la vida, dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones”. Afirma que la calidad de vida no es igual al estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional, que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de este y otros conceptos de la vida **(25)**.

Por todo lo expuesto anteriormente podemos decir que el concepto de calidad de vida es por lo tanto un constructo multidimensional que abarca componentes tanto objetivos como subjetivos. Por otra parte, se trata de un constructo complejo que se le enuncia en diferentes planos, haciendo referencia a un contenido valorativo en relación a la vida de la persona. Es así que se transforma en una noción útil para ser aplicado en diferentes ámbitos, como son las políticas sociales, investigaciones en el ámbito de la salud, investigaciones e intervenciones en el ámbito laboral, investigaciones e

Por lo tanto, como hemos visto, cuidar repercute negativamente en la calidad de vida del cuidador familiar, por lo que se puede decir entonces, que la calidad de vida es una cualidad subjetiva en cada persona, que puede variar según la cultura, las emociones, la sociedad, la época, etc.; teniendo un fuerte impacto en la salud de los individuos.

En nuestro país la temática de calidad de vida es relevante cuando se vincula con la salud, queda claro que las transformaciones políticas y económicas que se han implementado en estos últimos años, y en especial la reforma de la salud, no marca una diferencia sustancial en el desarrollo de las condiciones de vida de la población. **(26)**

Existen muchas definiciones de salud, la que creemos que se ajusta más a nuestra investigación es la definición de salud de Sallere-Samartí que la define como: “el logro del más alto bienestar físico, mental y social, y de capacidad de funcionamiento que permitan los actores sociales en los que esté inmerso el individuo y su colectividad” **(2)**.

Basándonos en esta definición nos parece pertinente resaltar que fomentar el autocuidado en el cuidador familiar es fundamental, ya que en todo individuo el autocuidado es una estrategia determinante de su estado de salud, sin embargo, en el cuidador familiar puede estar alterado en función de su rol.

2.3 Teorías de enfermería en los cuidados enfermeros.

A través de la historia, la enfermería ha participado en el cuidado de la salud y las necesidades de las personas, por lo tanto, sustentar la práctica profesional en las teorías y modelos de enfermería es una necesidad de la disciplina enfermería.

La enfermería es una disciplina práctica, basada en la teoría, los modelos de enfermería son representaciones de esa práctica, por lo tanto, es en la práctica donde surgen los principios que la orientan.

Dichos modelos sirven como unión entre la teoría y la práctica, por lo tanto, un modelo delimita una determinada forma de actuar y trata de guiar la acción profesional en la función asistencial, docente, administrativa e investigadora; cada modelo conceptual incluye los elementos más importantes para su comprensión, existiendo así diversas clasificaciones de los modelos teóricos de enfermería. **(27)**

Las diferentes teorías y modelos de enfermería, nos permiten alcanzar una estructura del conocimiento que hace posible

esta investigación tomaremos los modelos de V. Henderson, D. Orem y B. Neuman.

Virginia Henderson, define a la persona “como un ser integral con componentes biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales, que interactúan entre sí y que precisa de ayuda para conseguir independencia e integración de su mente y cuerpo”. **(28)**

Definió la función propia de la enfermera como aquella que ayuda a la persona enferma o sana, a la realización de las actividades que contribuyen a la salud o a su recuperación, haciéndolo de tal manera que logre rápidamente su independencia **(28)**.

Para Dorothea Orem, “la persona es un organismo biológico, racional y pensante que es afectado por su entorno y es capaz de comprometerse en su autocuidado. La salud es percibida como un estado de la persona que se caracteriza por la firmeza o totalidad de las estructuras humanas y de su función física o mental. El entorno son los factores físicos, químicos, biológicos, sociales, comunitarios y/o familiares, que pueden influir en la persona. Se toma al individuo como un ser holístico, biopsicosocial y cultural. El objetivo es mejorar la calidad de vida del individuo y su familia, para ello es necesario ayudara las personas a satisfacer sus necesidades y demandas de autocuidado. Por lo tanto, el objetivo de la disciplina enfermería es ayudar a las personas a cubrir sus propias demandas de autocuidado o a cubrir las demandas del autocuidado terapéutico de otros” **(29)**.

Para Betty Neuman, su modelo está basado “en la terapia general de sistemas y refleja la naturaleza de los organismos como sistemas abiertos en interacción entre ellos y el entorno, se centra en el cliente (individuo, familia o grupo) como sistema y en su respuesta frente a factores estresantes. Define a la enfermería como una profesión diferenciada, cuya función es tratar de prevenir la invasión del estrés o después de la invasión del estrés, proteger la estructura básica de la persona, obtener y mantener un nivel máximo de bienestar” **(27)**.

La enfermería es la disciplina que tiene como objetivo final, el cuidado integral del individuo, familia y comunidad, por lo tanto, al observar las dificultades que afrontan los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad, es el profesional de enfermería el que está capacitado para orientar y apoyar a las familias en el proceso del cuidado de dichos pacientes.

Es desde la enfermería donde se reconocen las dificultades y situaciones de vulnerabilidad de una familia respecto de una

abordaje.

Es desde esta mirada del cuidado, que aparecen los diagnósticos de enfermería relacionados con la salud familiar y del cuidador informal, como ser: riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidar, afrontamiento familiar comprometido, entre otros, citados por la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA). **(30)**

Para los profesionales de la salud el reconocimiento de las dificultades y situaciones de vulnerabilidad en la vida de una familia respecto de una situación de cuidado, es primordial para poder realizar intervenciones y propuestas para su mejor abordaje.

2.4 Discapacidad.

La CIF define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación, es un concepto multidimensional con fuertes influencias culturales. **(31)**

La OMS ha actualizado y modificado la clasificación de las dimensiones relacionadas con la salud y la discapacidad, que hasta ahora se tenía en cuenta, dando lugar a “La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud” (CIF). Dicha clasificación ha sido aceptada por 191 países, lo que permite unificar criterios para un mejor abordaje del funcionamiento de la discapacidad y de la salud, habiendo consensuado un nuevo modelo internacional de descripción y medición de la salud y la discapacidad. **(31)**

La versión en lengua española de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) ha sido realizada gracias al trabajo conjunto de los miembros de la “Red de Habla Hispana en Discapacidad” (RHHD), impulsada por la OMS, de la “Red de Discapacidad y Rehabilitación de América Latina y el Caribe”, y de la “Red Española para la Clasificación y Evaluación de la Discapacidad” (RECEDIS) promovida por el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO, España). **(32)**

La CIF pertenece a la “familia” de clasificaciones internacionales desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que pueden ser aplicadas a varios aspectos de la salud. Esta familia de clasificaciones de la OMS proporciona el

funcionamiento y la discapacidad, los motivos para contactar con los servicios de salud) y emplea un lenguaje estandarizado y unificado, que posibilita la comunicación sobre la salud y la atención sanitaria entre diferentes disciplinas y ciencias en todo el mundo. **(32)**

Dentro de las clasificaciones internacionales de la OMS, los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, etc.) se clasifican principalmente en la CIE-10 (abreviatura de la Clasificación Internacional de Enfermedades, Décima Revisión), que brinda un marco conceptual basado en la etiología. El funcionamiento y la discapacidad asociados con las condiciones de salud se clasifican en la CIF. Por lo tanto, la CIE-10 y la CIF son complementarias, y se recomienda a los usuarios que utilicen conjuntamente estos dos elementos de la familia de clasificaciones internacionales de la OMS.

La CIE-10 proporciona un “diagnóstico” de enfermedades, trastornos u otras condiciones de salud y esta información se ve enriquecida por la que brinda la CIF sobre el funcionamiento. La información sobre el diagnóstico unida a la del funcionamiento, nos proporciona una visión más amplia y significativa del estado de salud de las personas o poblaciones, que puede emplearse en los procesos de toma de decisiones. **(32)**

Para poder conocer el estado de salud de las poblaciones, contamos con diversas herramientas, que proporcionan el marco conceptual y emplean un lenguaje estandarizado y unificado, como ser: las clasificaciones relacionadas con la salud y discapacidad, sistemas de recogida de datos e indicadores de salud.

Según la CIF, la discapacidad de una persona no está determinada por las deficiencias físicas o mentales, sino por las barreras que la sociedad le impone para realizar sus actividades cotidianas y poder integrarse a la sociedad. Dicho enfoque biopsicosocial y ecológico, nos permite afirmar que, la condición de discapacidad de un individuo está determinada por el contexto histórico y la sociedad a la que pertenece. **(32)**

En el artículo 2 de la Ley N° 18.651 se define persona con discapacidad quien “padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral” **(33)**.

limitaciones **(34)**.

El Censo 2011 identifica 3 niveles de limitaciones: “Alguna dificultad (limitación leve), Mucha dificultad (limitación moderada), No puede hacerlo (Limitación severa)”.

El mismo censo permitió observar también la incidencia de limitaciones para ver, escuchar, caminar, entender, surgiendo que quienes tenían alguna limitación (leve, modera o severa), ascendían a 517.771 personas, un 16% de la población total del país. Sin embargo, este dato no permite estimar la población con dependencia. Según los datos de una encuesta realizada por BPS, en la actualidad el 39% de la población que cobra pensión por invalidez severa (aproximadamente 6.900 personas) se encuentra en situación de dependencia severa **(34)**.

En nuestro país si bien existe cierta información sobre población con discapacidad, no existen datos confiables, específicos y representativos sobre la proporción de la población con discapacidad que es dependiente, ni sobre el tipo de dependencia que presenta **(34)**.

2.5 Familia y discapacidad.

Elizabeth Jelin (2010) define a “La familia como una institución social, creada y transformada por hombres y mujeres en su accionar cotidiano, individual y colectivo. Su universalidad reside en algunas funciones y tareas que deben ser realizadas en toda sociedad. Las formas de familias son múltiples y variables”. **(35)**

Para María Pilar Sarto, “La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar”. **(36)**

La familia es un elemento clave con relación al medio social, la noción de familia es universal, aunque el modelo familiar puede variar de una cultura a otra y de una generación a otra.

La familia es una unidad formada por un sistema abierto en continuo cambio y movimiento. Con ello busca mantener cierta estabilidad y equilibrio, entre todos sus integrantes, buscando una adaptación positiva ante cualquier suceso que ocurra en alguno de los miembros.

Las familias a lo largo de la vida experimentan cambios, algunos cambios son esperados con el transcurrir de los años, pero cuando las familias se enfrentan ante un hecho inesperado, como lo es el nacimiento de un miembro de la familia con discapacidad, esta sufre un fuerte e inesperado impacto. (37)

Por lo tanto, la forma en que la noticia de discapacidad sea dada, es fundamental, ya que, al ser un fuerte impacto para la familia, es fundamental el acompañamiento, para poder lograr la aceptación y la adaptación a esa nueva realidad inesperada. (37)

Al ser la familia el pilar principal y muchas veces el único en las personas con discapacidad, el poder abordar dicha problemática con una mirada integradora e interdisciplinaria, es fundamental para contribuir al logro de la mayor autonomía posible de las personas con discapacidad. Parecería esencial que familia y profesionales trabajaran en mejorar las vías de comunicación, logrando así un trabajo articulado entre el hogar y la comunidad (escuelas, organizaciones, equipos de salud, etc.), con una mirada integradora, siendo esto altamente beneficioso para toda la sociedad en su conjunto. (37)

2.6 Pacientes gastrostomizados: Aspectos generales.

Si bien la discapacidad abarca un espectro de diferentes alteraciones funcionales tanto físicas como mentales, esta investigación se centra en los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y gastrostomizados que se asisten en el Servicio de Cirugía Pediátrica y de Adulto del CRENADECER.

Estos pacientes son dependientes de sus familias y de la sociedad, esta dependencia los hace vulnerables y es esencial entender dicha vulnerabilidad para poder brindarles asistencia oportuna y adecuada ante su enfermedad. El avance en la tecnología y la aparición de nuevos tratamientos para las patologías crónicas, han logrado aumentar la expectativa de vida en estos pacientes, es así que surgen nuevas modalidades de atención, como son la atención ambulatoria y domiciliaria

aparte de tener a cargo cuidados básicos como ser alimentación e higiene, también deben adquirir habilidades y conocimientos más avanzados, acorde al avance de la tecnología, para realizar dichos cuidados en sus respectivos hogares.

Por lo tanto, una atención a domicilio de calidad necesariamente pasa por la suma de esfuerzos y una atención compartida entre las diferentes organizaciones y profesionales, que trabajan en la comunidad, en donde las enfermeras comunitarias están en condiciones de liderar la implementación de unos servicios domiciliarios de calidad. **(38)**

Muchos pacientes con patologías crónicas tienen indicación de Nutrición Enteral por tiempos prolongados, muchas veces por años o durante la mayor parte de su vida, y la vía de acceso elegida generalmente es la gastrostomía. **(39)**

La enfermedad de base del paciente y la duración de la Nutrición Enteral, son los parámetros que determinarán qué tipo de acceso al tracto gastro-intestinal es el más adecuado y oportuno.

Algunas de las patologías que tienen dicha indicación son: Anomalías orofaciales (Fisura palatina), Síndrome de Pierre-Robin, Disfagia cricofaríngea, Alteraciones esofágicas(Atresia o estenosis esofágica, Fístula traqueoesofágica), Enfermedades neurológicas PCI, Encefalopatías, Enfermedades degenerativas, Enfermedades neuromusculares, Enfermedad respiratoria grave (Fibrosis quística), Alteraciones graves de la integridad cutánea (Epidermólisis bullosa grave), Errores innatos del metabolismo , entre otras **(39)**

Por lo tanto, se trata de enfermedades que requieren de un tratamiento constante, generalmente durante toda su vida o gran parte de ella, siendo su pronóstico, con frecuencia, poco predecible.

La gastrostomía es uno de los métodos más utilizados para asegurar el soporte nutricional enteral de larga duración, de pacientes que por diversas circunstancias así lo requieran, sobre todo en el ámbito domiciliario. Algunas de las indicaciones tienen que ver con un déficit nutricional, pero también puede realizarse en pacientes con patologías crónicas, que requieran tratamientos prolongados, como ser, pacientes fibroquísticos, que necesiten tener un complemento nutricional a largo plazo. **(39)**

Se trata de una técnica invasiva (no exenta de riesgos), la gastrostomía se puede realizar quirúrgicamente, por técnica de Stamm o laparoscópica o bien de forma percutánea, endoscópica o radiológica. Algunas de las ventajas de esta vía de acceso son: la comodidad que supone para el paciente y sus cuidadores, rara vez puede desplazarse y no pasa a través de la

nariz, y al no visualizarse el dispositivo, se evita la distorsión de la imagen corporal del modo en que lo hace una sonda nasogástrica. **(39)**

En CRENADECER, estos pacientes con enfermedades crónicas son asistidos por los diferentes equipos multidisciplinarios, en donde se les otorga una atención personalizada, brindándoseles un abordaje integral.

Actualmente se encuentran recibiendo atención en la Policlínica de Cirugía Pediátrica y Adultos, aproximadamente 100 pacientes, entre niños y jóvenes; a los cuales se les realizó gastrostomía como vía de acceso para su alimentación enteral.

CAPITULO 3. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

3.1 Objetivo General:

Describir la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con discapacidad y gastrostomizado que se asiste en la Policlínica de Cirugía Pediátrica y de Adulto del CRENADECER en el período octubre-diciembre 2020.

3.2 Objetivos Específicos:

1. Determinar las características sociodemográficas de los cuidadores familiares.
2. Conocer el número y edades de los pacientes con discapacidad y gastrostomizados que se asisten en la Policlínica de Cirugía Pediátrica y Adulto de CRENADECER.
3. Describir y analizar la percepción de carga del cuidado, el tipo de afrontamiento y la salud general que impactan en la calidad de vida de los cuidadores familiares participantes del estudio.

3.3 Metodología.

Tipo de estudio: Estudio descriptivo, cuantitativo de corte transversal.

Población de estudio: Participan 26 Cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y gastrostomizado que se asisten en CRENADECER en el período octubre-diciembre 2020 de un universo de 100.

Muestreo no probabilístico por conveniencia: Cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y gastrostomizados, que se asisten en la Policlínica de Cirugía Pediátrica y de Adulto en CRENADECER, en el periodo de tiempo octubre-diciembre 2020.

Se definió como cuidador familiar al que se encarga habitualmente de cuidar al paciente

con discapacidad, quién realiza los cuidados en el domicilio, sin recibir retribución económica a cambio.

3.4 Criterios de inclusión:

Ser cuidador familiar de paciente con discapacidad y gastrostomizado, que se asiste en la Policlínica de Cirugía Pediátrica y de Adulto, en CRENADECER, en el período que se realizará el estudio, el tiempo de prestación de cuidados debe ser superior a 6 meses y que sea mayor de edad; en el caso de haber más de un cuidador familiar no se incluirá en el estudio. Que una vez informado acepte participar voluntariamente de dicha investigación. Se toma en consideración que la gastrostomía es un facilitador para las estrategias de cuidado en domicilio, especialmente para quienes desarrollan un cuidado diario.

3.5 Criterios de exclusión:

Son aquellos cuidadores que no cumplan con los criterios anteriormente señalados, aquellos casos en los que por cualquier motivo no se pueda identificar al cuidador familiar y a los cuidadores menores de 18 años. Que una vez informado no acepte participar de la investigación.

3.6 Procedimiento de recolección de datos.

Luego de aprobado el protocolo de investigación por el Centro de Posgrado de la Facultad de Enfermería, se solicitó autorización a la Gerencia de Salud de la Institución (Anexo 1) en la cual se recabó la información con el respectivo aval del Comité de Ética Institucional

(Anexo 2) y realizándose el registro del proyecto de investigación en el MSP (Anexo 3). La captación de los cuidadores familiares que participaron en el estudio se realizó a través del registro de pacientes de la Policlínica de Cirugía Pediátrica y de Adulto de CRENADECER.

Para la realización de dicha investigación se nos solicitó por parte de la comisión Asesora de Posgrado, llevar a cabo una prueba piloto del cuestionario a utilizar.

Se realizó una prueba de campo a una muestra de 4 usuarios la cual no se incluyó en la población a estudiar, la misma permitió validar el instrumento y la escala de medición.

La validación que se realizó es cuantitativa, a través de una evaluación de la confiabilidad del instrumento.

Cabe destacar, que el grado de comprensión de las preguntas ha sido muy bueno, ya que no se ha descartado ningún cuestionario por errores en sus respuestas, tampoco se han solicitado aclaraciones en cuanto al contenido de dicho cuestionario ha sido muy bien aceptada la encuesta por parte de los entrevistados, la participación ha sido voluntaria y con buena predisposición a contestar el cuestionario.

Ello deja ver, según nuestra percepción, la necesidad que tienen los cuidadores de ser escuchados, para así poder manifestar los problemas que enfrentan a diario, por el hecho de cuidar durante largo tiempo.

Para medir la confiabilidad del instrumento se utilizó el coeficiente Alfa de Cronbach

La fiabilidad interna del cuestionario fue de un coeficiente de cronbach de 0,73 siendo aceptados valores mayores a 0,70.

Resumen de procesamiento de casos

		N	%
Casos	Válido	4	100,0

Excluido ^a	0	,0
Total	4	100,0

a. La eliminación por lista se basa en todas las variables del procedimiento.

Estadísticas de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,733	98

Cabe señalar que por la situación de emergencia sanitaria por Sars Cov2, la planificación de entrega y recolección de cuestionarios que se realizó en el protocolo inicial, no pudo ser cumplida, por lo cual la captación de los cuidadores familiares de los pacientes con discapacidad y gastrostomizados que concurrieron a consulta presencial, se vio limitada por la pandemia, entre los meses de octubre a diciembre de 2020.

Se les solicito su participación voluntaria y anónima en la investigación, se les explicó en qué consistía y se plantearon los objetivos que con ella se buscan. Posteriormente se entregó el cuestionario autoadministrado, junto al consentimiento informado (**40**), el cual se leyó en voz alta, explicándose las dudas en cuanto al sistema de llenado.

Luego de transcurrido su llenado, fue recibido por la investigadora y guardo junto al consentimiento informado, en una carpeta destinada para tal fin.

3.7 Instrumento.

El Instrumento de Evaluación es un dossier, que contiene diferentes escalas que han sido validadas y publicadas en diferentes literaturas sobre cuidadores. (Anexo 4)

La encuesta contiene 5 apartados, los cuales pretenden conocer las características sociodemográficas, evaluar las opiniones y los sentimientos que pueden experimentar los cuidadores de las personas en situación de dependencia como resultado de la experiencia de cuidar, dicho Instrumento fue confeccionado por Jenaro y Flores en 2008, las cuales validaron el instrumento en España. (Anexo 5)

Los Apartados del Instrumento son:

Apartado A: Información General (Elaboración propia de Jenaro y Flores, 2008).

Incluye información sobre las características sociodemográficas del cuidador (p.e. sexo, edad, estado civil, estudios, parentesco con la persona dependiente, etc.), así como aspectos contextuales de la situación de cuidado (p.e. tiempo como cuidador/a, género de la persona atendida, tipo de dependencia, tiempo que lleva la persona en situación de dependencia, recursos formales e informales utilizados para el cuidado, percepción del cuidado, relación con el dependiente, etc.), aspectos relacionados con la salud, necesidades formativas y calidad de vida (antes del cuidado y en el momento actual). **(41)**

Los Items 18 a 25 de este apartado son la Escala de Satisfacción con el Cuidado de Lawton (Lawton, Kleban, Moss, Rovine y Glicksman, 1989; versión española de López y Crespo, 2003). Mide el grado de satisfacción del sujeto con el desempeño del cuidado. La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones en cada uno de a los que se responde en una escala de tipo Likert de 5 puntos que manifiestan en un gradiente de frecuencia o acuerdo sobre los aspectos anteriormente expuestos relacionados con la satisfacción con el cuidado. Las categorías de respuesta oscilan entre: “nunca” (5), “rara vez” (4), “alguna vez” (3), “con bastante frecuencia” (2) y “casi siempre” (1). La puntuación total oscila entre 5 y 25. Las puntuaciones más altas indican una menor satisfacción con el cuidado. **(41)**

Apartado B. - Escala de Carga del Cuidador (CBI) (Zarit, Reever y Bach Peterson, 1980; versión española de Martín et al., 1996):

Evalúa el grado de carga subjetiva que experimenta el cuidador ante la situación de asistencia. Se trata de un instrumento ampliamente utilizado en los estudios sobre dependencia, así como en otras poblaciones. La escala consta de 22 ítems en relación a frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona y las repercusiones negativas que implica el cuidado sobre la vida de quien ejerce esta tarea. Los ítems se puntúan en un gradiente de frecuencia mediante una escala tipo Likert con 5 posibles respuestas (puntos) que oscilan entre “nunca” (0), “casi nunca” (1), “a veces” (2), “frecuentemente” (3) y “casi siempre” (4). La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems y oscila entre 0 y 88 puntos. En la medida que la persona obtenga puntuaciones más elevadas, indica mayores niveles de sobrecarga experimentado por el cuidador. Se considera que los cuidadores que obtienen puntuaciones inferiores a 45, son indicativas de ausencia de sobrecarga. Las puntuaciones comprendidas entre 46 y 55 son indicativas de sobrecarga leve, de manera que la situación de cuidado comienza a interferir en su bienestar. Finalmente, los cuidadores que obtienen puntuaciones entre 56 y 88 puntos indican una sobrecarga intensa. **(42)**

Apartado C. Cuestionario de Afrontamiento (COPE, Carver, 1977; versión de 28 ítems de Crespo y López, 2003)

Se trata de un instrumento que evalúa los estilos generales de afrontamiento en sus aspectos cognitivos y conductuales. Consta de 28 ítems distribuidos en 14 factores. La persona ha de responder en una escala tipo Likert de cuatro puntos que reflejan la frecuencia de acuerdo con que realizan cada una de las conductas anteriormente expuestas. Las categorías de respuesta se distribuyen desde “no suelo hacer esto en absoluto” (1), “suelo hacer esto un

poco” (2), “suelo hacer esto frecuentemente” (3) y “suelo hacer esto mucho” (4). La puntuación total en cada uno de los factores se obtiene hallando la media de las respuestas ofrecidas por el sujeto a cada uno de los ítems que componen cada factor.

Factores:

- Autodistracción. Se encuentra formado por dos ítems: “me he estado volcando en el trabajo y otras actividades para apartar mi mente de cosas desagradables” y “he estado haciendo cosas para pensar menos en ello, como ir al cine, ver la TV, leer, soñar despierto, dormir o ir de compras”. (ítems 1 y 19)
- Afrontamiento activo. Está compuesto por dos ítems: “he estado concentrando mis esfuerzos en hacer algo acerca de la situación en la que estoy” y “he estado dando pasos para intentar mejorar la situación”. (ítems 2 y 7)
- Negación: Los ítems de este factor son: “me he estado diciendo a mí mismo esto no es real” y “me he estado negando a creer que esto ha sucedido”. (ítems 3 y 8)
- Abuso de sustancias: formado por dos ítems: “he estado tomando alcohol u otras drogas para sentirme mejor” y “he estado consumiendo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo”. (ítems 4 y 11)
- Búsqueda de apoyo social emocional: los dos ítems de este factor son: “he estado consiguiendo apoyo emocional de los demás” y “he estado consiguiendo consuelo y comprensión de alguien”. (ítems 5 y 15)
- Búsqueda de apoyo social instrumental: engloba también dos ítems: “he estado recibiendo ayuda y consejo de otras personas” y “he estado intentando conseguir consejo o ayuda de otros acerca de qué hacer”. (ítems 10 y 23)
- Desconexión conductual: los dos ítems que engloban a este factor son “he estado dejando de intentar hacerle frente” y “he estado dejando de intentar de afrontarlo”. (ítems 6 y 16)

- Desahogarse: Los ítems que incluidos a este factor son “he estado diciendo cosas para dejar salir mis sentimientos desagradables” y “he estado expresando mis sentimientos negativos” (ítems 9 y 21)

- Reinterpretación positiva: Los ítems de este factor son “he estado intentando verlo desde otra perspectiva que lo haga más positivo” y “he estado buscando algo bueno en lo que está pasando”. (ítems 12 y 17)

- Planificación: se refiere a “he estado intentando dar con alguna estrategia acerca de qué hacer” y “he estado pensando mucho acerca de los pasos a seguir”. (ítems 14 y 25)

- Humor: es un factor compuesto por dos ítems que hacen referencia a “he estado haciendo bromas sobre ello” y “he estado burlándome de la situación”. (ítems 18 y 28)

- Aceptación: Los ítems incluidos en este factor son “he estado aceptando la realidad del hecho que ha ocurrido” y “he estado aprendiendo a vivir con ello”. (ítems 20 y 24)

- Religión: compuesto por dos ítems que engloban a “he estado intentando encontrar consuelo en mi religión o creencias espirituales” y “he estado rezando o meditando”. (ítems 22 y 27)

- Autoculparse: este factor se refiere a “me he estado criticando a mí mismo” y “me he estado culpando a mí mismo por cosas que sucedieron”. (ítems 13 y 26)

El instrumento consta a su vez de 2 escalas de segundo orden: - Afrontamiento centrado en el problema. Está formado por los factores afrontamiento activo, apoyo instrumental, apoyo emocional, reinterpretación positiva y planificación.

(ítems 2, 7,10, 23, 5, 1512, 17, 14,25)

- Afrontamiento centrado en las emociones. Engloba los factores de autodistracción, negación, abuso de sustancias, desconexión conductual, desahogo, humor, aceptación,

religión y autculpa. (ítems 1,19,3,8,4,11,6,16,9,21,18,28,20,24,22,27,13,26) **(43)**

Apartado D: Inventario de Ansiedad de Beck BAI (Beck, Brown, Epstein, y Steer, 1988)

Compuesto por un total de 21 ítems. Las preguntas que componen este inventario tienen el objetivo de recoger información sobre posibles síntomas que hubiera podido experimentar la persona a lo largo de la semana, incluyendo el día en el que rellenaba la encuesta. Las respuestas presentan un formato de respuesta tipo Likert con una puntuación que oscila entre 0 y 3 puntos (0 = nada, en absoluto; 1 = levemente, no me molesta mucho; 2 = moderadamente, fue muy desagradable, pero podía soportarlo; 3 = severamente, casi no podía soportarlo). El resultado final se obtiene tras la suma de las puntuaciones obtenidas en los 21 ítems. La interpretación de las puntuaciones de este inventario se basa en unas puntuaciones de corte que distinguen diferentes niveles de ansiedad de la sintomatología ansiosa: 0-7 hace referencia a ansiedad mínima,- 8 15 ansiedad leve,- 16 25 ansiedad moderada y 26-63 ansiedad grave (Beck y Steer, 1993; citado en Sanz, 2014). **(44)**

Apartado E. Cuestionario de Salud General (GHQ-28, Goldberg y Hillier, 1979)

La presente versión lo componen 19 ítems. Las categorías de respuesta se distribuyen en cuatro opciones (“mucho más de lo habitual”, “bastante más de lo habitual”, “no más de lo habitual” y “no, en absoluto” que se puntúan entre 0 o 3 según corresponda. La puntuación total en cada uno de los factores se obtiene hallando el sumatorio de las respuestas ofrecidas por el sujeto a cada uno de los ítems que componen cada factor. Puntuaciones iguales o superiores a cinco indican posible problema clínico.

3.8 Variables. Las variables consideradas se detallan en el siguiente cuadro, con su clasificación correspondiente:

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES				
VARIABLE	DEFINICION	NIVEL DE MEDICIÓN	ESCALA	INDICADOR
Sexo - Género del cuidador	Sexo refiere a las características biológicas y fisiológicas que definen hombre y mujer, género es el proceso mediante el cual individuos biológicamente diferentes se convierten en mujeres y hombres de acuerdo a lo que cada sociedad atribuye a la feminidad y a la masculinidad.	Nominal	1. Masculino 2. Femenino	Frecuencia absoluta
Edad del cuidador	Se toma la edad cronológica en cuanto al tiempo que ha pasado desde su nacimiento.	Ordinal	1. Segmento entre 18 y 35 años 2. Segmento entre 36 y 59 años 3. Igual o mayor que 60 años	Frecuencia absoluta
Nivel Educativo del Cuidador	Etapas educativas formales más altas alcanzadas	Ordinal	1. Primaria incompleta 2. Primaria completa 3. Ciclo Básico incompleto 4. Ciclo Básico completo 5. Bachillerato incompleto 6. Bachillerato completo 7. Universidad incompleta 8. Universidad completa	Frecuencia absoluta
Ocupación del cuidador	Trabajo remunerado o no durante el mes de referencia que se realiza el estudio	Nominal	1. Activo 2. Paro 3. Jubilado/a 4. Otros	Frecuencia Absoluta
Relación con la persona cuidada	Condición de parentesco con el niño	Nominal	1. Esposo/a o Compañero/a 2. Hijo/a 3. Madre/Padre 4. Sobrino/a 5. Hermano/a 6. Otros	Frecuencia Absoluta
Estado civil del cuidador	Estado civil: situación de convivencia en relación a una pareja, reconocida por la persona en el momento de la consulta	Nominal	1. Soltera/o 2. Casada/o 3. Viuda/o 4. Divorciada/o 5. Convive con pareja 6. Separada/o	Frecuencia absoluta
Único cuidador	Persona que cumple el rol de cuidador familiar	Nominal	1. Sí 2. No	Frecuencia absoluta
Nº de horas que dedica diariamente al cuidado	Tiempo en horas que dedica al cuidado en forma diaria	Nominal	1. Igual o menor a 6 hs. 2. De 7 a 12 hs. 3. De 13 a 24 hs.	Frecuencia absoluta
Tiempo que lleva como cuidador	Años transcurridos hasta la fecha cuidando al familiar	Nominal	1. Menos de 1 año 2. De 1 a 2 años 3. De 3 a 5 años 4. De 6 a 8 años 5. De 9 a 11 años 6. Más de 11 años	Frecuencia absoluta
Sexo - Género de la persona cuidada	Sexo refiere a las características biológicas y fisiológicas que definen hombre y mujer, género es el proceso mediante el cual individuos biológicamente diferentes se convierten en mujeres y hombres de acuerdo a lo que cada sociedad atribuye a la feminidad y a la masculinidad.	Nominal	1. Masculino 2. Femenino	Frecuencia absoluta
Edad de la persona cuidada	Se toma la edad cronológica en cuanto al tiempo que ha pasado desde su nacimiento.	Ordinal	1. Menor a 10 años 2. De 10 a 15 años 3. De 16 a 21 años 4. De 22 a 27 años 5. Mayor de 27 años	Frecuencia absoluta
Tiempo de dependencia de la persona cuidada	Años de dependencia de la persona transcurridos hasta la fecha	Nominal	1. Menos de 1 año 2. De 1 a 2 años 3. De 3 a 5 años 4. De 6 a 8 años 5. De 9 a 11 años 6. Más de 11 años	Frecuencia absoluta

3.9 Dimensiones.

Las dimensiones a considerar para calidad de vida, son las siguientes:

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES				
VARIABLE	DEFINICIÓN	NIVEL DE MEDICIÓN	ESCALA	INDICADOR
Satisfacción con el cuidado	Sentimiento de bienestar o placer que se tiene cuando se ha colmado un deseo o cubierto una necesidad.	Ordinal	1. Nunca 2. Rara vez 3. Alguna vez 4. Con bastante frecuencia 5. Casi nunca	Frecuencia absoluta
Caega subjetiva del cuidador ante el cuidado	La carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar	Ordinal	1. Nunca 2. Casi nunca 3. A veces 4. Frecuentemente 5.. Casi siempre	Frecuencia absoluta
Afrontamiento en sus aspectos cognitivos y conductuales	El afrontamiento se refiere a aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente	Ordinal	1. No suelo hacer esto en absoluto 2. Suelo hacer esto un poco 3. Suelo hacer esto frecuentemente 4. Suelo hacer esto mucho	Frecuencia absoluta
Niveles de ansiedad	Medición de lo niveles de ansiedad presentados en los cuidadores a la fecha del estudio	Ordinal	0. Nada en absoluto 1. Levemente, no me molesta 2. Moderadamente 3. Severamente	Frecuencia absoluta
Problemas clínicos	Conjunto de problemas clínicos que presentan los cuidadores al momento del estudio	Ordinal	1. No, en absoluto 2. No más de lo habitual 3. Bastante más de lo habitual 4. Mucho más de lo habitual	Frecuencia absoluta

3.10 Plan de análisis.

La información es presentada a través de tablas y/o gráficos, permitiéndonos conocer y analizar aspectos sociodemográficos, así como aspectos relacionados a la calidad de vida de los cuidadores familiares de dichos pacientes.

Se codificó manualmente cada instrumento, posteriormente fueron cargados a la base de datos del programa de datos estadístico Statistics Product and Service Solution SPSS- software, versión 25. Luego se realizó la decodificación de ítems, acompañado de la codificación de respuestas en Excel, el cual aparece en el Libro de Códigos (Anexo 6), los cuales fueron cargados a la base de datos SPSS.

Para cada variable, en el análisis descriptivo, se consideró su frecuencia absoluta y medidas de tendencia central, como lo son la media, mediana y desviación típica; a fin de obtener resultados totales de la muestra y exponer el comportamiento mayoritario de la misma.

3.11 Consideraciones Éticas.

Esta investigación se orienta conforme a los principios éticos contemplados en el decreto 158/019 (45), que regula la investigación en seres humanos y bajo las normas de confiabilidad, contemplados en la Ley de Uruguay N° 18331. (46)

Se entregó un consentimiento informado (Anexo7) el cual fue firmado por los participantes y la investigadora a cargo; quedando expresado en dicho consentimiento que aceptaban participar libremente de la investigación y que fueron informados del objetivo de la misma. Quedando claro que no existía ningún riesgo para la persona participante y que podía retirarse de la investigación en cualquier momento que lo deseara.

Se aseguró a los participantes la confidencialidad y la adecuada utilización de los datos

recabados, evitando identificar a las personas participantes y a la institución.

Los cuestionarios que completaron los usuarios participantes de la investigación, fueron guardados por el investigador, y serán destruidos habiendo pasado un periodo no mayor a dos años de haber finalizado la investigación. Cabe aclarar que no existe conflicto de interés por parte de la investigadora.

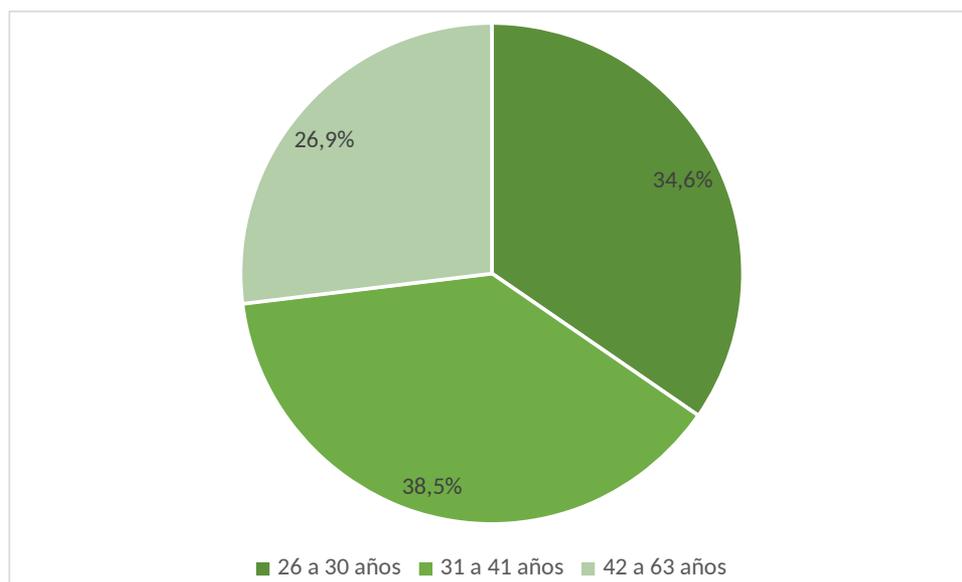
El informe final luego de la defensa ante el Tribunal de la Facultad de Enfermería, será dado a conocer a las personas participantes, al comité de bioética y a las autoridades de la institución.

CAPITULO 4. RESULTADOS

4.1 Características sociodemográficas de los cuidadores familiares.

En el estudio participaron 26 cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y gastrostomizados, que concurrieron a la consulta médica en la Policlínica de Cirugía Pediátrica y Adulto de CRENADECER, en el período octubre-diciembre 2020, cuyas edades oscilan entre 26 y 63 años, siendo la edad promedio 39 años. Al categorizar las edades se encontró que el 38,5% tenían entre 31 a 41 años, el 34,6% tenían entre 26 a 30 años y el 26,9% tenían entre 42 a 63 años. (Gráfico N°1).

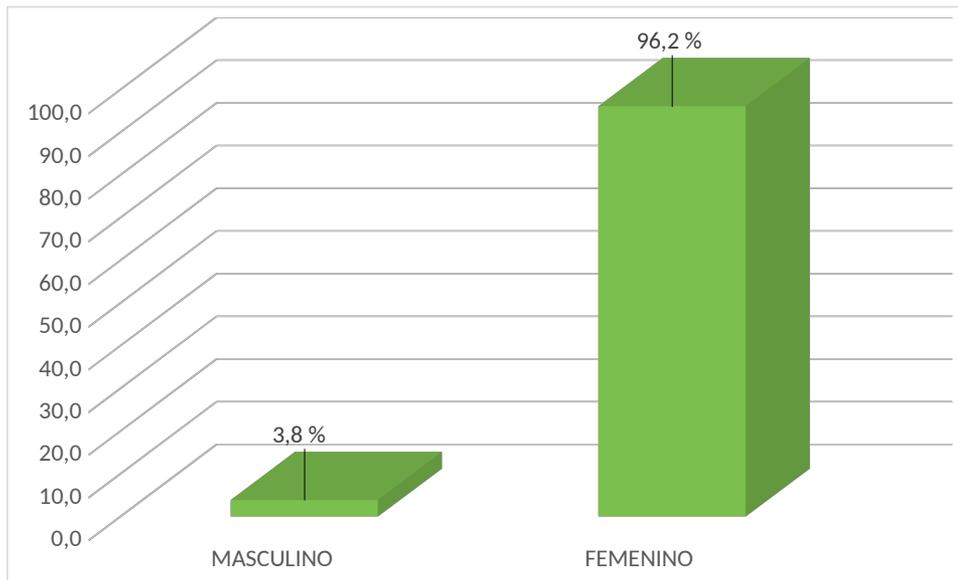
Gráfico N°1: Distribución de los cuidadores familiares según edad



Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

Podemos observar diferencias de género con respecto a los cuidadores familiares, ya que el 96,2% pertenecen al sexo femenino y solo un 3,8% pertenecen al sexo masculino. (Gráfico N°2).

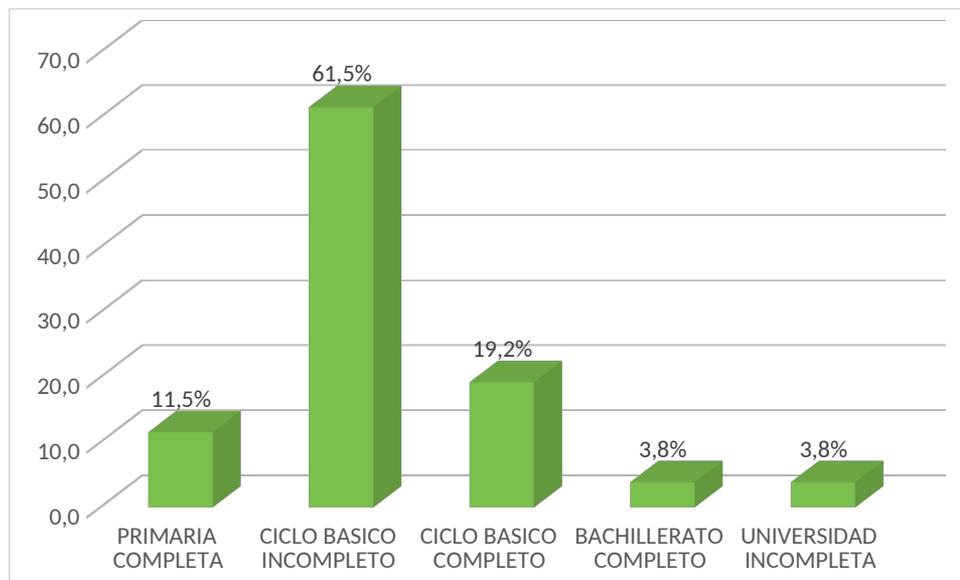
Gráfico N°2: Sexo del cuidador



Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

En lo que respecta al nivel educativo del cuidador, podemos observar que todos culminaron primaria y que más de la mitad (61,5%) poseen ciclo básico incompleto, existe un 19,2% que culminó el ciclo básico. El 3,8% tiene bachillerato incompleto y un 3,8 % no culminó la universidad.

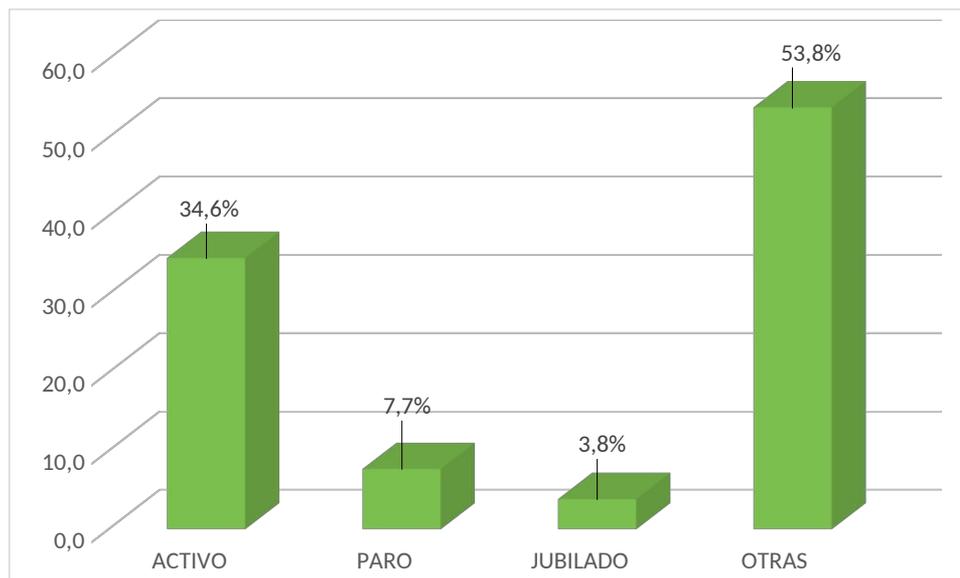
Gráfico N°3: Nivel educativo del cuidador



Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

En cuanto a la situación laboral el 34,6% se encuentra activo y el 53,8% realiza otras actividades, solo un 7,7% se encuentra sin trabajo (Gráfico N°4).

Gráfico N°4: Ocupación del cuidador

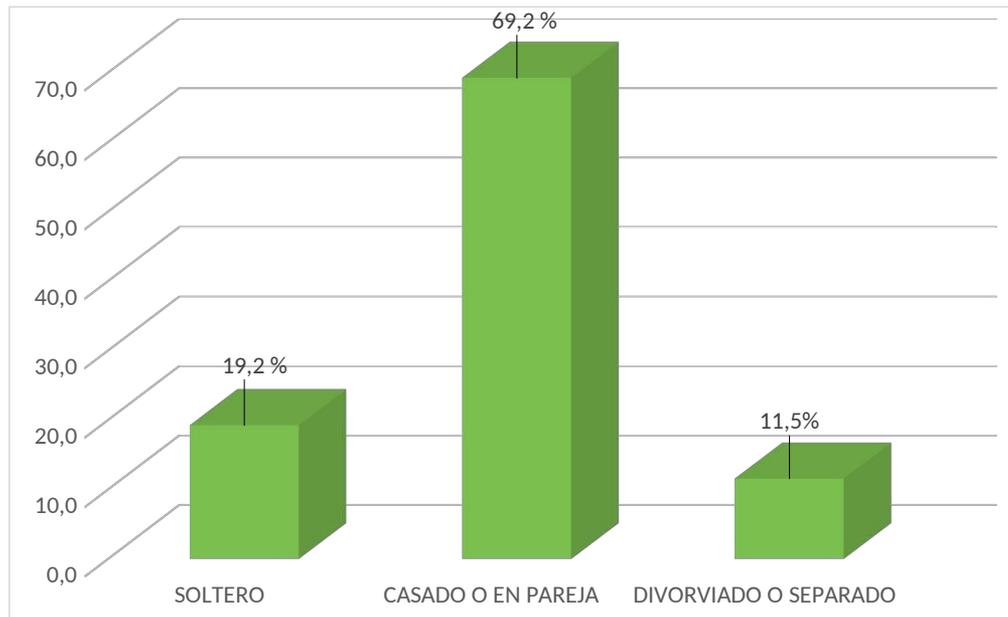


Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

En la distribución con respecto al estado civil del cuidador, encontramos que la condición de casada o en convivencia era la más predominante, encontramos un total de 69%

cuidadores familiares con dicha condición. En segundo lugar, con el 19% se encuentran los cuidadores familiares solteras y el 11,5% restante eran separadas o divorciadas (Gráfico N°5).

Gráfico N°5: Estado civil del cuidador



Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

En la **tabla 1** se muestran las frecuencias absolutas y los porcentajes de las características sociodemográficas del cuidador familiar.

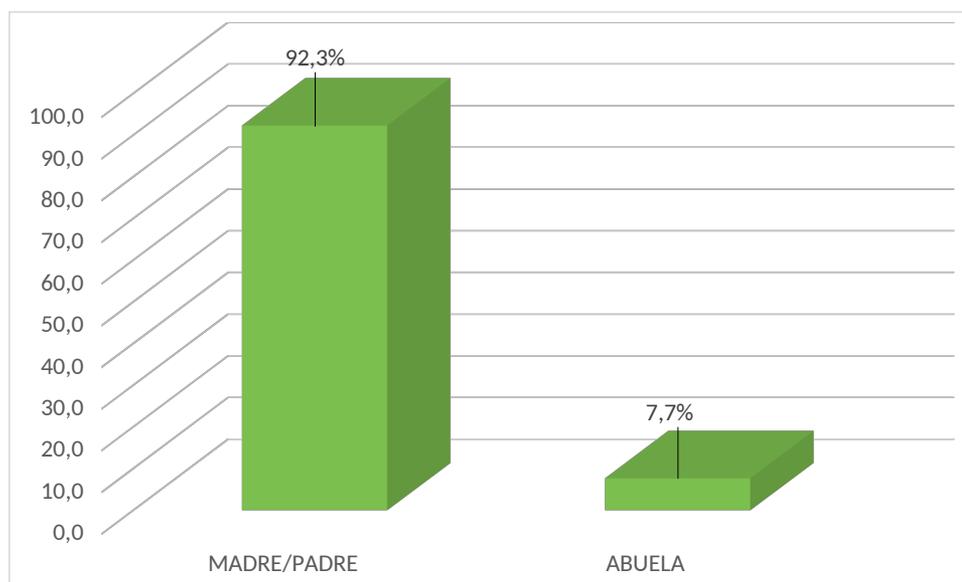
Tabla 1. Características sociodemográficas del cuidador familiar

	N	Porcentaje
Sexo		
Masculino	1	3,8
Femenino	25	96,2
Estado Civil		
Soltero	5	19,2
Casado o en Pareja	18	69,2
Divorciado o Separado	3	11,5
Situación Laboral		
Activo	9	34,6
Paro	2	7,7
Jubilado	1	3,8
Otras	14	53,8
Nivel de Estudios		
Primaria completa	3	11,5
Ciclo básico incompleto	16	61,5
Bachillerato incompleto	5	19,2
Bachillerato completo	1	3,8
Universidad completa	1	3,8
Edad categorizada		
26 a 30 años	9	34,6
31 a 41 años	10	38,5
42 a 62 años	7	26,9

Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

Respecto a la relación del cuidador con la persona cuidada, mayoritariamente son las madres con un 92,3% y las abuelas en menor proporción, con un 7,7%, encontrándose 1 solo cuidador familiar del sexo masculino (Gráfico N°6).

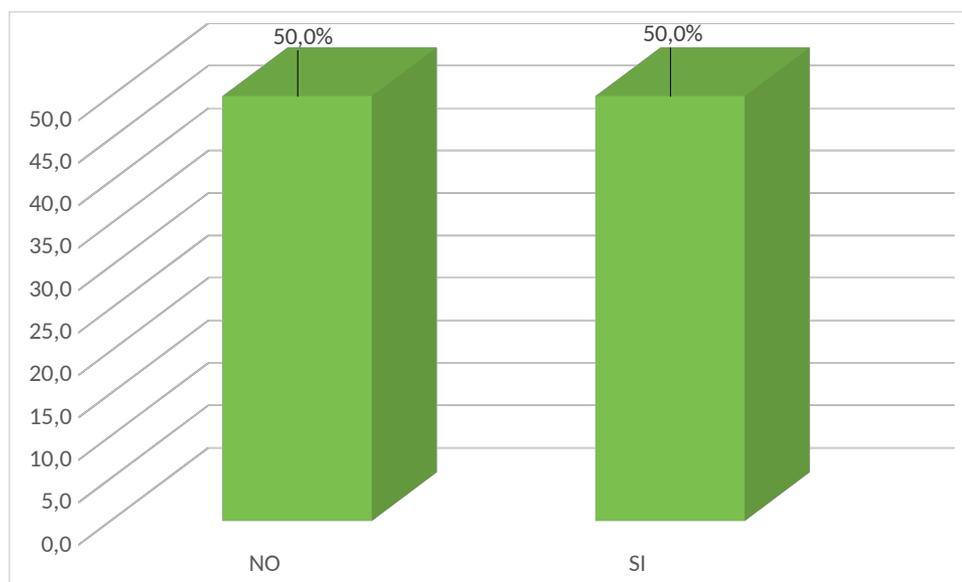
Gráfico N°6: Relación con la persona cuidada



Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

En cuanto a la pregunta de si recibe alguna ayuda de otras personas en las tareas de cuidador familiar, un 50% de los cuidadores familiares encuestados respondió que sí y el otro 50% respondió que no recibe ayuda para cuidar a la persona dependiente (Gráfico N°7).

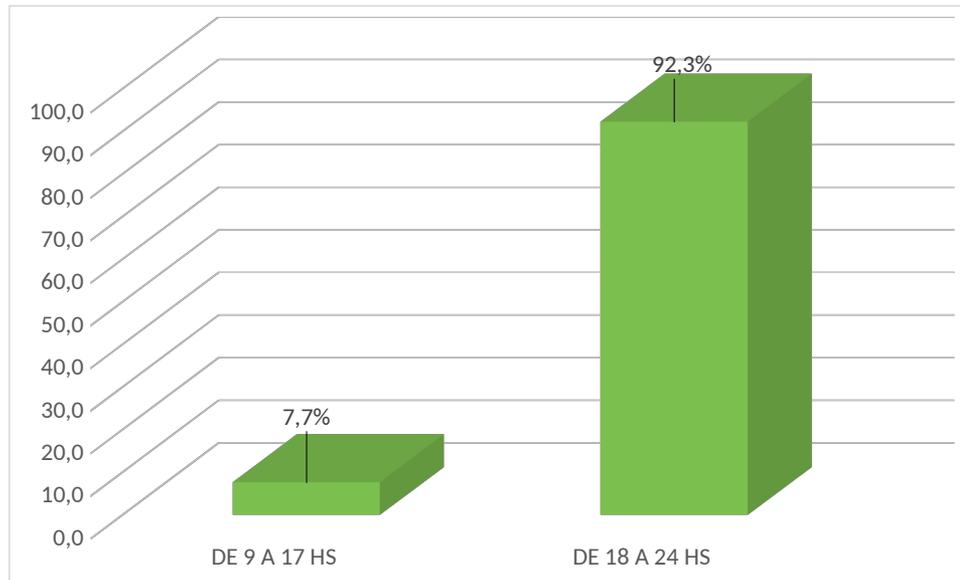
Gráfico N°7: Recibe ayuda para cuidar a la persona dependiente



Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

En relación al número de horas que dedica diariamente al cuidado de la persona dependiente, se evidencia que el 92,3% dedica más de 18 horas a la tares de cuidar, mientras que solo el 7,7% le dedica entre 9 a 17 horas. (Gráfico N°8).

Gráfico N°8: Número de horas que dedica diariamente al cuidado

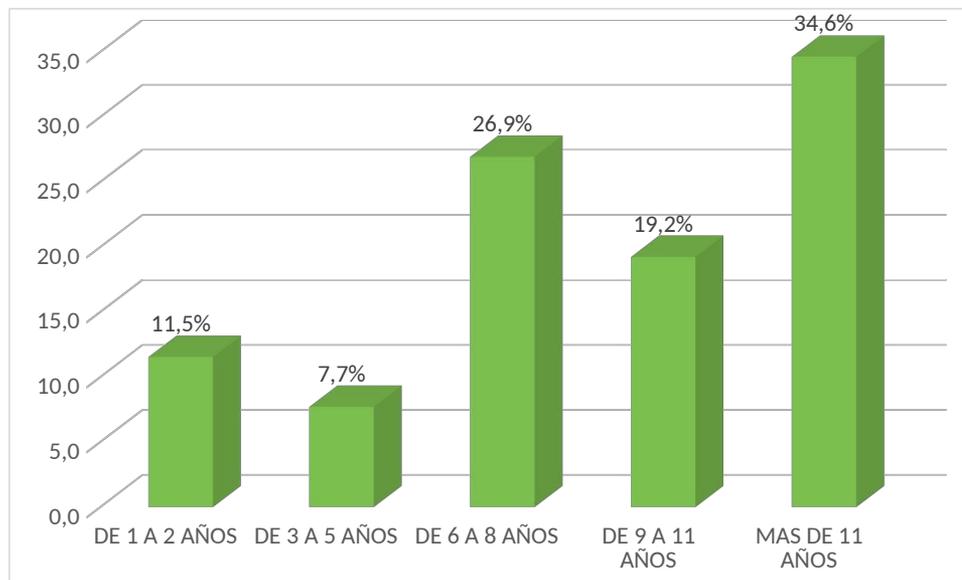


Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

En cuanto al tiempo que lleva como cuidador, se evidencia que un 34,6% de los cuidadores, realiza el cuidado del familiar dependiente desde más de 11 años y solo un 7,7% lo hace desde entre 3 a 5 años. Los cuidadores manifiestan llevar 4,38 años de media cuidando a su familiar dependiente (DT=1,362; mínimo=2 y máximo=6) y una mediana de 5 años, cabe destacar que la edad promedio de las personas receptoras del cuidado es de 9,54 años.

(Gráfico N°9).

Gráfico N°9: Tiempo que lleva como cuidador

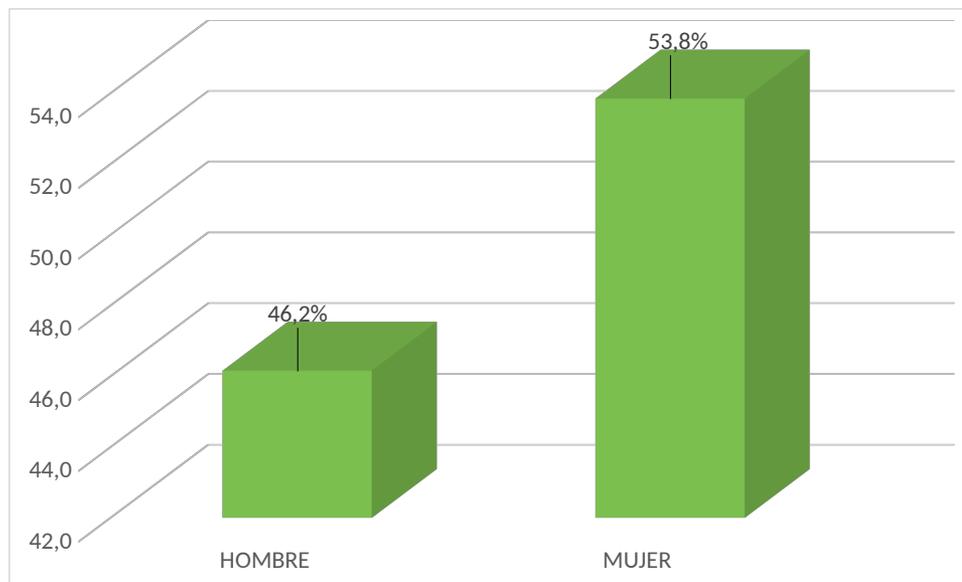


Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

4.2 Características de las personas cuidadas y del cuidado.

En relación al sexo de la persona cuidada, podemos decir que el 53,8% pertenecen al género femenino y el 46,2% pertenecen al género masculino (Gráfico N°10).

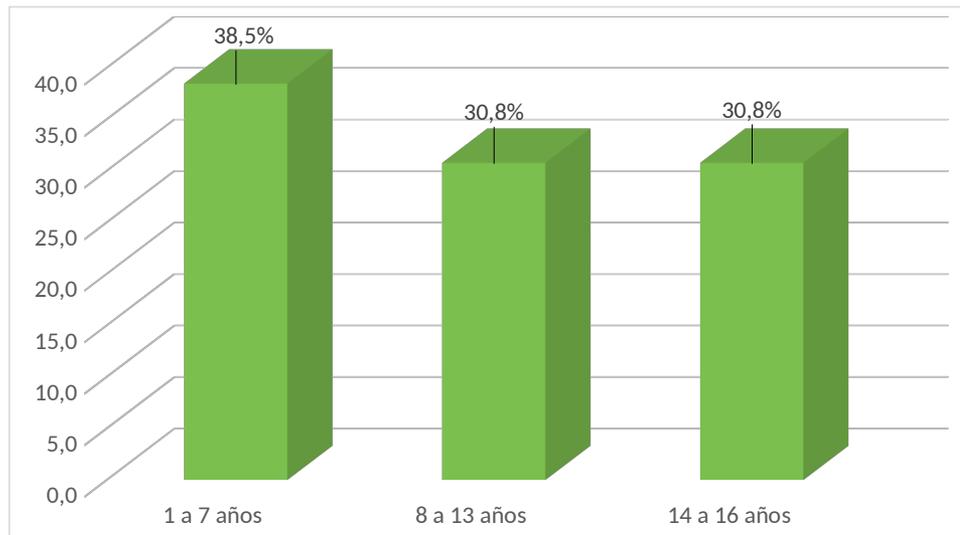
Gráfico N°10: Sexo de la persona cuidada



Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

En cuanto a las edades de las personas dependientes se observa que el 38,5% tienen entre 1 a 7 años de edad y el 71,6% tiene entre 8 a 16 años de edad, con una media de 9,54 años (DT=4,852; mínimo=1 y máximo=16) y una mediana de 9 años, es preciso señalar que reciben los cuidados desde su nacimiento, ya que son portadores de patologías congénitas (Gráfico N°11).

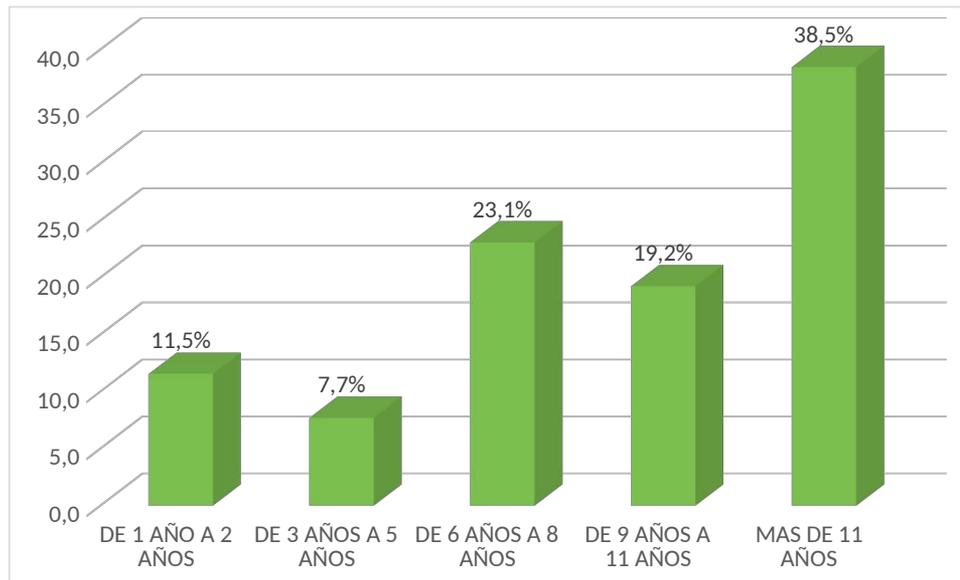
Gráfico N°11: Rango etario de la persona dependiente



Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

Asimismo, se puede apreciar que el 38,5% de las personas dependientes, tienen esta condición desde más de 11 años y entre 6 a 11 años un 42,3%, esto se explica porque todos los pacientes que son receptores de los cuidados del cuidador familiar, tienen patologías congénitas o sea que nacieron con la condición que amerita los cuidados, esto es lo que explica la cantidad de años de dependencia, ya que la edad máxima de las personas dependientes del estudio es de 16 años (Gráfico N°12).

Gráfico N°12: Tiempo de dependencia de la persona cuidada



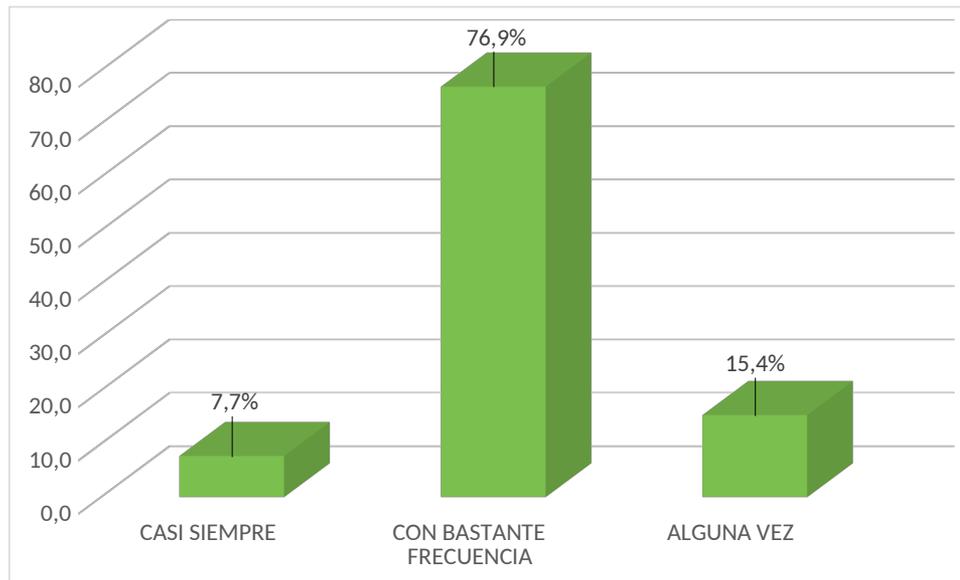
Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

Las Dimensiones de estudio de la calidad de vida del cuidador familiar fueron las

siguientes:

En la **dimensión satisfacción con el cuidado**, podemos observar que el 76,9% de los cuidadores familiares manifiestan satisfacción con el cuidado, el 15,4% refiere que “alguna vez” siente satisfacción con el cuidado y solo el 7,7% manifiesta sentir satisfacción con el cuidado casi siempre (Gráfico N° 13).

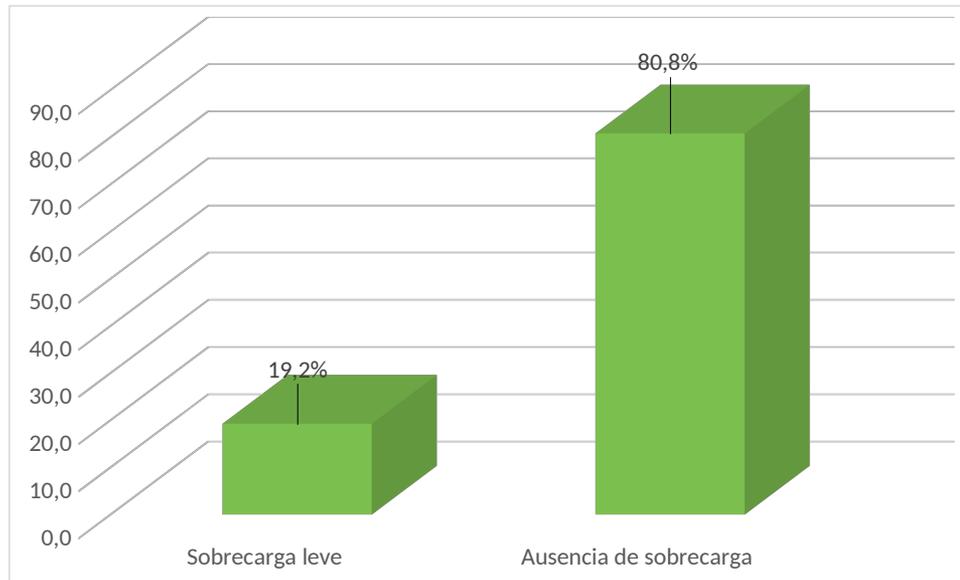
Gráfico N°13: Satisfacción con el cuidado



Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

En lo que refiere a la **dimensión carga subjetiva del cuidador ante el cuidado**, se observa que el 80,8% de los cuidadores familiares no presenta sobrecarga, con una media de 2,81 (DT= 0,41), esto nos indica ausencia de sobrecarga en los cuidadores familiares; lo que nos sugiere que en general no presentan estrés crónico por ser cuidador familiar de una persona dependiente (puntuaciones inferiores a 46 denotan ausencia de sobrecarga), igualmente 19,2% presentan niveles de carga leve como consecuencia del cuidado que prestan a su familiar dependiente (Gráfico N°14).

Gráfico N°14: Carga subjetiva del cuidador ante el cuidado



Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

En lo que respecta a la **dimensión de las Estrategias de afrontamiento en sus aspectos cognitivos y conductuales** utilizadas por el cuidador familiar, podemos señalar que dichas estrategias de afrontamiento, están determinadas por los tipos de estrategias que este empleó para realizar la tarea del cuidado. Cabe destacar que se puede utilizar un estilo determinado de afrontamiento o ambos a la vez.

El estilo de afrontamiento centrado en el problema incluye estrategias relativas al afrontamiento activo, apoyo instrumental, apoyo emocional, reinterpretación positiva y planificación.

Dentro del afrontamiento centrado en las emociones, se observan la autodistracción, la negación, el abuso de sustancias, la desconexión conductual, el desahogo, el humor, la aceptación, la religión y la autculpa.

En la **tabla 2** se muestran los resultados descriptivos de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores familiares.

Podemos observar, que las estrategias que los cuidadores familiares utilizan con mayor frecuencia son la aceptación (con una Media de 3,42), seguida de la planificación (con una Media de 2,96), la reinterpretación positiva (con una media de 2,88) y el afrontamiento activo (con una Media de 2,85).

Las estrategias como el abuso de sustancias (con una Media de 1,08) y el humor (con una Media de 1,31) son utilizadas por el cuidador familiar en menor medida. Cabe mencionar que podemos observar que la utilización de estrategias evitativas como ser, la autodistracción, la negación y la desconexión conductual, también están presentes, aunque no son las estrategias predominantes.

Podemos visualizar que cuando a los cuidadores familiares se les presentan problemas que intervienen en la situación del cuidado, suelen emplear mayoritariamente estrategias de afrontamiento relacionadas con el problema.

Los cuidadores familiares utilizaron con menos frecuencia las estrategias centradas en las emociones, aunque también, cabe destacar que la estrategia más utilizada es la de aceptación (con una Media de 3,42).

En la siguiente tabla se agrupan los estadísticos descriptivos con sus respectivas medias y desviación, de las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores familiares.

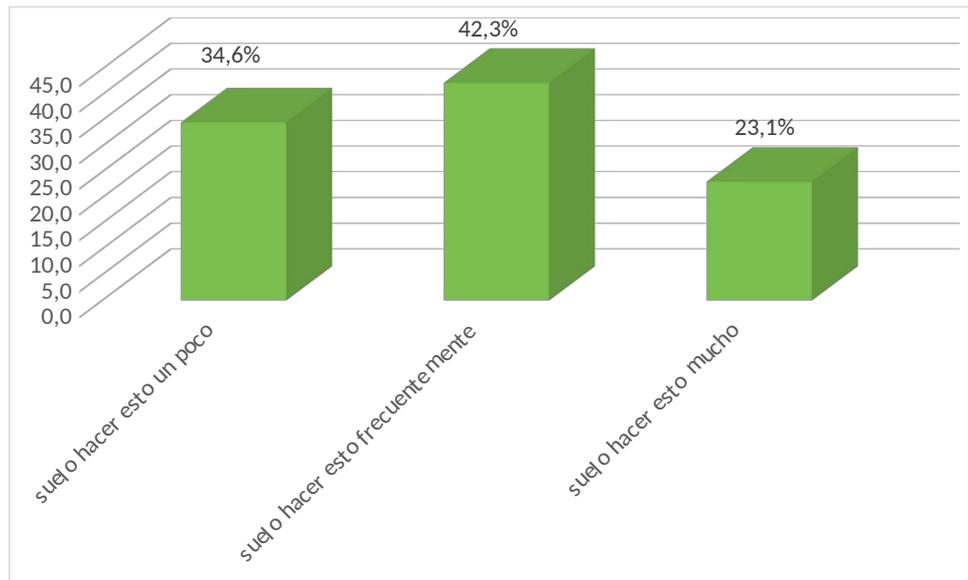
Tabla 2. Estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores familiares. Estadísticos descriptivos.

Estrategias de afrontamiento	Media	Desviación típica
Autodistracción	2,23	0,815
Negación	1,69	0,97
Abuso de sustancias	1,08	0,272
Desconexión conductual	1,5	0,583
Desahogo	2	0,634
Humor	1,31	0,679
Aceptación	3,42	0,809
Religión	2,12	1,306
Autoculparse	2,38	1,098
Afrontamiento Activo	2,85	1,047
Apoyo Instrumental	2,5	0,99
Apoyo Emocional	2,04	0,999
Reinterpretación Positiva	2,88	0,909
Planificación	2,96	0,871

Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

En el siguiente grafico se observa que la estrategia de afrontamiento más empleada en los cuidadores familiares fue la de centrarse en los problemas, con un 42,3% que suele realizar dicha estrategia frecuentemente y un 23,1% respondió “suelo hacer esto mucho”. (Gráfico N°15)

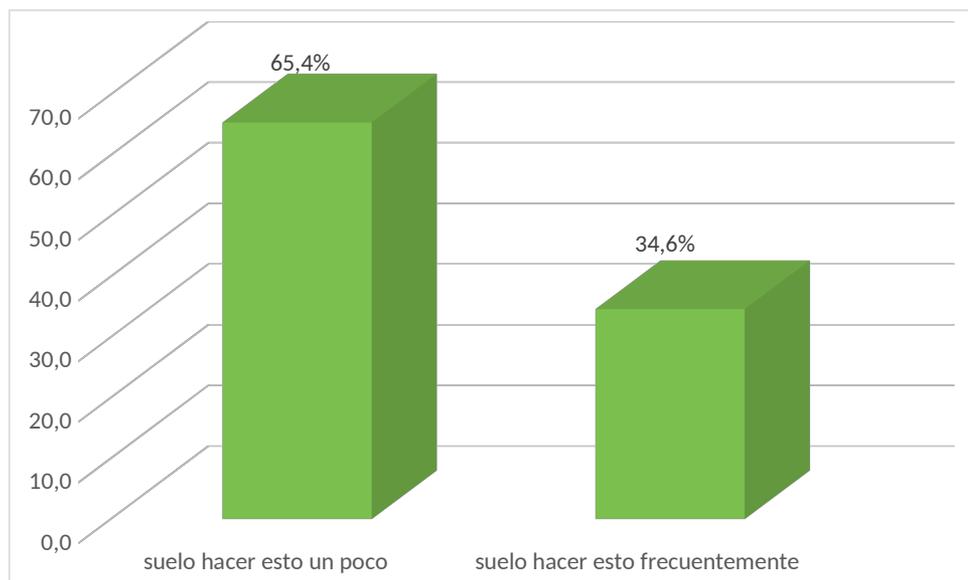
Gráfico N°15: Afrontamiento centrado en los problemas



Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

En cambio, la estrategia de afrontamiento centrada en las emociones, se presenta con un 65,4% que suele realizar dicha estrategia un poco y un 34,6 % respondió “suelo hacer esto frecuentemente”. (Gráfico N°16)

Gráfico N°16: Afrontamiento centrado en las emociones

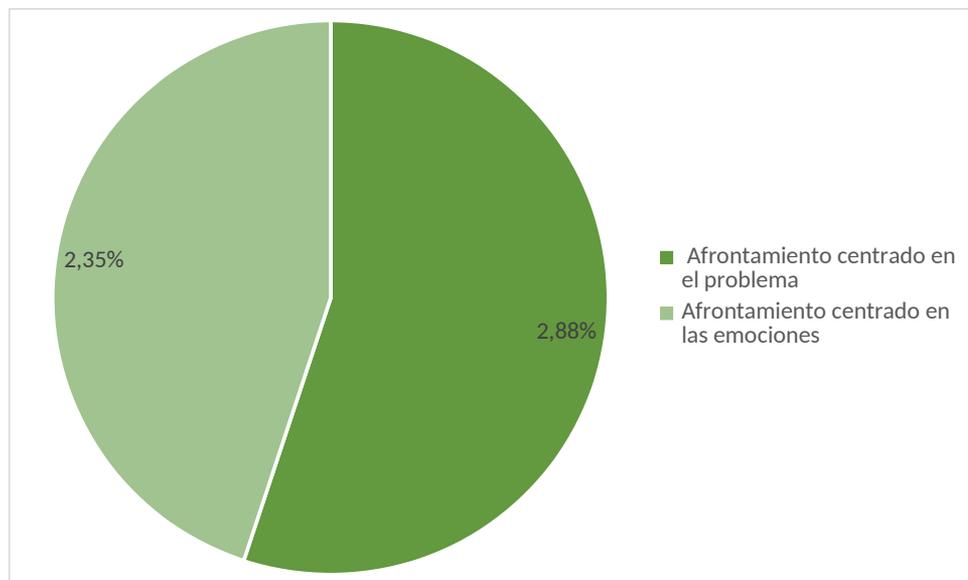


Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

Se observa que la estrategia afrontamiento centrado en el problema presenta una Media de 2,88% y la estrategia afrontamiento centrado en las emociones presenta una Media de 2,35%.

(Gráfico N°17).

Gráfico N°17: Afrontamiento centrado en el problema y afrontamiento centrado en las emociones.

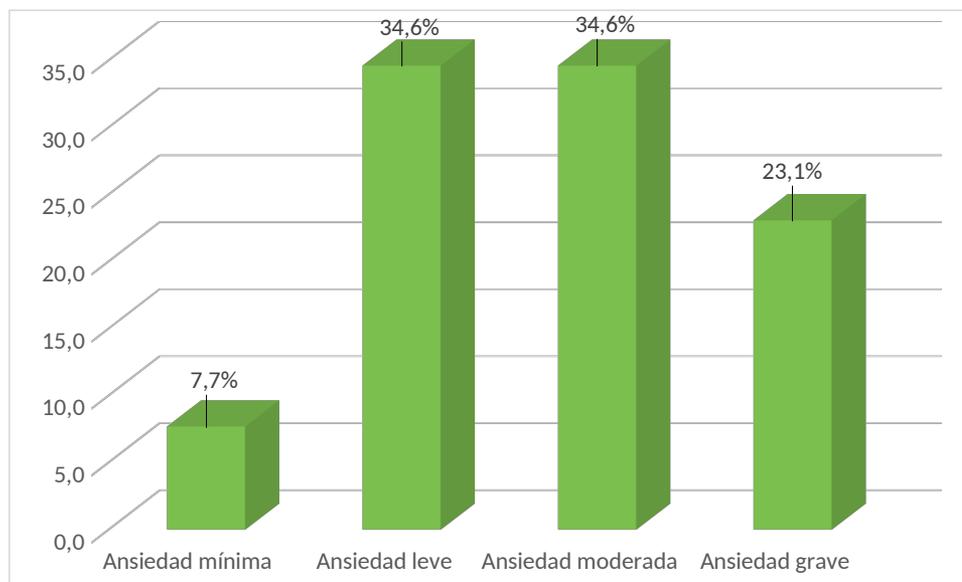


Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

A sí mismo en la **dimensión niveles de ansiedad**, podemos observar los cuidadores familiares presentan un 34,6% ansiedad leve y un igual porcentaje posee ansiedad moderada.

Existe un 23,1% con ansiedad grave y un 7,7% con ansiedad mínima (Gráfico N°18).

Gráfico N°18: Niveles de ansiedad

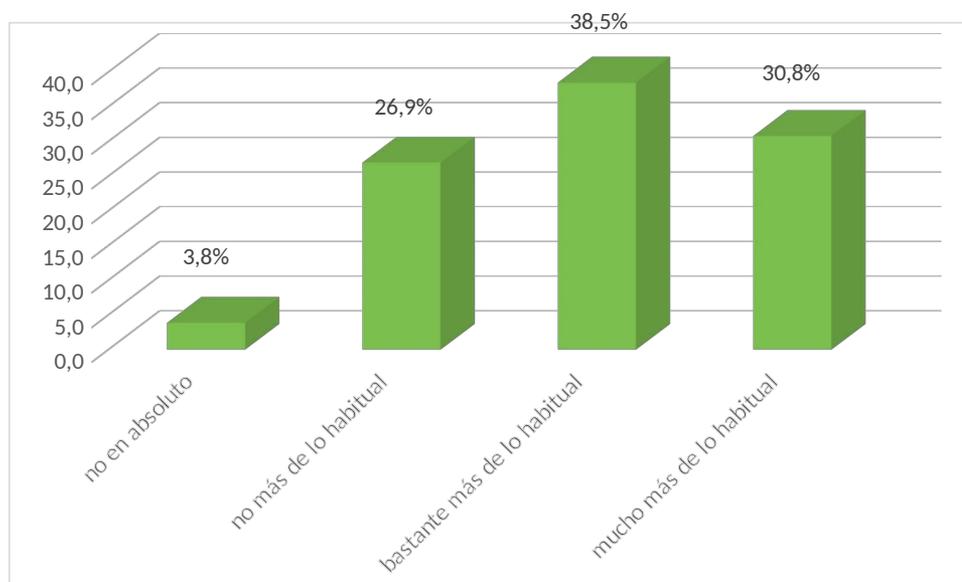


Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de dato

La **dimensión problemas clínicos** de los cuidadores familiares, se puede apreciar en los 3 siguientes gráficos que se presentan a continuación, desglosados en: Síntomas o quejas somáticas, ansiedad e insomnio y depresión.

Podemos destacar que con respecto a los problemas clínicos que perciben los cuidadores familiares, la **sintomatología somática o quejas somáticas**, que hace referencia a evidencias de malestar corporal asociados a malestar emocional, se presenta bastante más de lo habitual con un 38,5%, y con mucho más de lo habitual en un 30,8%. (Gráfico N°19).

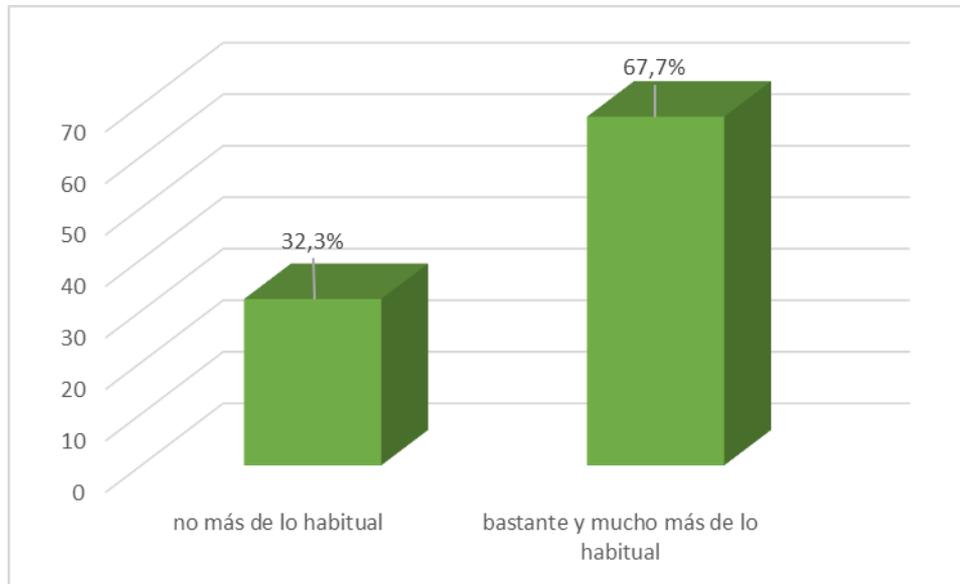
Gráfico N°19: Síntomas o quejas somáticas



Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

En lo que refiere a la **ansiedad e insomnio**, esto hace referencia a la tensión y estado de alerta a la que está sometido el cuidador familiar, estos expresan en un 67,7% que están bastante y mucho más de lo habitual y un 32,3% no más de lo habitual. (Gráfico N°20).

Gráfico N°20: Ansiedad e insomnio

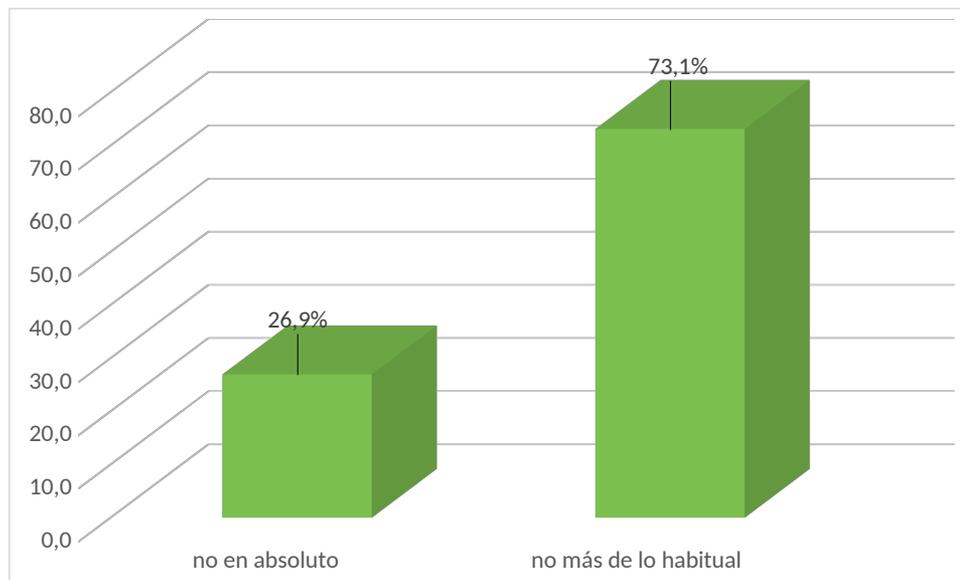


Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

En cuanto a la **depresión**, que refiere a la presencia de sentimientos de tristeza y desesperanza, un 73,1% manifiesta no más de lo habitual y un 26,9% no en absoluto.

(Gráfico N°21).

Gráfico N°21: Depresión



Fuente: Elaboración propia obtenida de la base de datos

CAPITULO 5. DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

5.1. Discusión

Con esta investigación se buscaba describir la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con discapacidad y gastrostomizado, que se asistieron en el servicio de Cirugía Pediátrica y de Adulto del CRENADECER en el periodo octubre- diciembre 2020.

Para ello, se analizaron las características sociodemográficas de los cuidadores familiares y se determinaron el número y las edades de los pacientes con discapacidad y gastrostomizados, también se buscó identificar en los cuidadores familiares los cuidados que realizan y sus repercusiones que estos manifiestan tener por el hecho de cuidar.

En líneas generales se destaca que, en cuanto a las características sociodemográficas de la muestra obtenida, los cuidadores familiares son en su amplia mayoría mujeres, con una media de edad de 39 años, el estado civil más predominante, es el de casada o en

convivencia, la totalidad tiene primaria completa y más de la mitad tiene ciclo básico incompleto, mayoritariamente realiza alguna actividad laboral.

En cuanto al grado de parentesco casi en su totalidad son las madres las que realizan el cuidado, seguidas en menos proporción por las abuelas y encontrándose 1 cuidador familiar del sexo masculino, en este caso un padre. La mitad de los cuidadores familiares, manifiesta recibir ayuda de otras personas para realizar el cuidado del familiar dependiente, por lo tanto, no se observa una diferencia importante entre los que reciben ayuda y los que no la reciben.

Podemos observar que dichas características no difieren de las encontradas en otros estudios similares, en los que se aprecia un perfil de cuidador de una mujer de edad media similar a la encontrada en este trabajo, que realiza alguna actividad laboral, con estudios primarios y con una relación de parentesco de madre con el paciente cuidado (Batthyány et al, 2014; Sánchez et al, 2008; Figueroa et al 2011).

También podemos decir, que las tareas del cuidado son muy poco equitativas, en lo que respecta al género del cuidador, ya que como se observa en los resultados obtenidos en esta investigación, es la mujer (96,2%), la que realiza el cuidado, evidenciándose que las mujeres siguen siendo tradicionalmente las encargadas de cuidar, lo que no difiere al compararlo con distintos trabajos consultados (Batthyány et al, 2014; Sánchez et al, 2008; Ministerio de Desarrollo Social,2014).

Cabe mencionar, que gran parte de los artículos consultados, describen que los cuidadores familiares dedican una gran parte de tiempo al cuidado de su familiar dependiente (Barrera et al, 2006; Vásconez et al, 2021; Marco et al 2010).

Nuestros resultados revelan que los cuidadores familiares de personas dependientes, realizan dichos cuidados desde hace más de 11 años (34,6%) y un grupo minoritario (7,7%)

lo hace desde entre 3 a 5 años; con un tiempo de dedicación diaria de más de 18 horas al cuidado de la persona dependiente (92,3 %).

Los cuidadores manifiestan llevar 4,38 años de media cuidando a su familiar dependiente, cabe destacar que la edad promedio de las personas receptoras del cuidado es de 9,54 años; cabe pensar que, al ser niños con patologías congénitas, han requerido del cuidador familiar desde que nacieron; es por ello que el tiempo que llevan como cuidador familiar de más de 11 años, tiene relación con el tiempo de dependencia de la persona cuidada.

En la dimensión satisfacción con el cuidado, podemos observar que el 76,9% de los cuidadores familiares manifiestan satisfacción con el cuidado, el 15,4% refiere que “alguna vez” siente satisfacción con el cuidado y solo el 7,7% manifiesta sentir satisfacción con el cuidado casi siempre. Esto evidencia que mayoritariamente los cuidadores familiares se sienten satisfechos con relación al cuidado, como lo evidencia alguna de la literatura consultada (Sánchez et al, 2008; Sarto et al, 2001; Cajal et al, 2008; Contel et al, 2009)

En lo que respecta a la dimensión carga subjetiva del cuidador ante el cuidado del familiar, diferentes estudios manifiestan que los cuidadores familiares tienen niveles relativamente altos de carga derivados del cuidar a la persona dependiente (Barrera et al, 2006; CEPAL, 2018; Vásconez et al, 2021; Sanchez, 2001; Revista Aquichan, 2005). El 19,2% de los cuidadores familiares de la presente investigación, presentan sobrecarga leve y un 80,8%, presenta ausencia de sobrecarga. Estos resultados varían con respecto a los hallazgos de la literatura consultada. El cuidador familiar no presenta una percepción de carga elevada por su rol de cuidar, lo que nos sugiere que en general no presentan estrés crónico.

En lo que respecta a la dimensión de las estrategias de afrontamiento en sus aspectos cognitivos y conductuales que los cuidadores familiares ponen en marcha para afrontar determinadas situaciones estresantes, podemos decir que los resultados revelan que los

cuidadores responden a los acontecimientos difíciles y estresantes del cuidado mediante la utilización de ambos estilos de afrontamiento.

Cabe destacar que el afrontamiento centrado en el problema, es el estilo más utilizado por los cuidadores familiares, cuando buscan solucionar activamente los problemas que se le presentan, realizando así diferentes esfuerzos por buscar soluciones a las problemáticas del cuidado, analizando los problemas desde una postura positiva.

Podemos observar, que las estrategias que los cuidadores familiares utilizan con mayor frecuencia son la aceptación (con una Media de 3,42), seguida de la planificación (con una Media de 2,96), la reinterpretación positiva (con una media de 2,88) y el afrontamiento activo (con una Media de 2,85).

Las estrategias como el abuso de sustancias (con una Media de 1,08) y el humor (con una Media de 1,31) son utilizadas por el cuidador familiar en menor medida. Cabe mencionar que podemos observar que la utilización de estrategias evitativas como ser, la autodistracción, la negación y la desconexión conductual, también están presentes, aunque no son las estrategias predominantes.

Dichos resultados son acordes con otros estudios que expresan que, cuando el cuidador tiene dificultades con el cuidado o con la persona dependiente, suele emplear generalmente estrategias relacionadas con el afrontamiento activo, la reinterpretación positiva y la aceptación (Crespo et al, 1997) y no utiliza estrategias de evitación, como ser el abuso de sustancias, el humor y la desconexión conductual.

Los cuidadores familiares utilizaron con menos frecuencia las estrategias centradas en las emociones, aunque también, cabe destacar que la estrategia más utilizada es la de aceptación (con una Media de 3,42), intentan aceptar la realidad y aprender a vivir con ella, sin que ello suponga que se despreocupan de la situación del cuidado.

A sí mismo en la dimensión niveles de ansiedad, podemos observar que los cuidadores familiares presentan un 34,6% de ansiedad leve y un igual porcentaje posee ansiedad moderada. Existe un 23,1% con ansiedad grave y un 7,7% con ansiedad mínima.

Merece mencionar, que la ansiedad afecta a los cuidadores de pacientes con discapacidad, como lo señala la literatura consultada (Núñez et al, 2011; J.Sanz et al, 2003), la alta demanda de atención que requieren estos pacientes y los largos periodos de cuidado que necesitan, generan situaciones estresantes y de continua preocupación por la salud de éstos.

En cuanto a la dimensión problemas clínicos de los cuidadores familiares, podemos apreciar, que los síntomas descritos con más frecuencia por los cuidadores familiares son la ansiedad e insomnio, haciendo esto referencia a la tensión y al estado de alerta a la que está sometido el cuidador familiar, con un 67,7%; seguido de la sintomatología somática relacionada con dolores de cabeza y sensación de cansancio con un 69,3%, que hace referencia a evidencias de malestar corporal asociados a malestar emocional.

En cuanto a la depresión, que refiere a la presencia de sentimientos de tristeza y desesperanza, un 73,1% manifiesta no más de lo habitual y un 26,9% no en absoluto, parecerían ser los síntomas encontrados con menor frecuencia en los cuidadores familiares.

En concordancia con otros autores (Marco et al, 2010;Pinto et al,2005;Merino et al, 2004), los resultados que se obtuvieron, nos muestran que los síntomas que se presentan con mayoritariamente en los cuidadores familiares, son la ansiedad y la sintomatología somática, estas relacionadas con dolor de cabeza y sensación de cansancio; las cuales nos podrían estar sugiriendo que aparecen como manifestación del estrés y la ansiedad, por lo tanto como lo mencionan diferentes artículos consultados, el cuidador familiar padece un estrés crónico, ya que a parte de sus responsabilidades personales, deben asumir la función de cuidar (Sánchez et al, 2008).

Los síntomas depresivos aparecen en menor medida, aunque no menos importante, ya que la presencia de depresión en el cuidador familiar, puede repercutir sobre su capacidad para desarrollar una atención adecuada a la hora de cuidar a la persona dependiente (Sánchez et al, 2008).

En líneas generales, estos resultados coinciden con la numerosa literatura al respecto, que señala la presencia de estrés en el cuidador familiar, especialmente la relacionada con la ansiedad y la depresión (Crespo et al, 1997; J.Sanz et al, 2003).

Al trabajar con poblaciones vulnerables, en situación de discapacidad, los cuidadores familiares se ven recargados en sus tareas en relación con el cuidado, identificándose como necesidades reales y potenciales, la falta de apoyo y acompañamiento del cuidador familiar, lo que genera miedos, angustia y preocupación.

Si tomamos en cuenta los aportes de las autoras señaladas anteriormente, Virginia Henderson, Dorothea Orem y Betty Neuman, podemos señalar el aporte fundamental de la enfermería en la situación de los cuidadores principales de personas con dependencia severa por discapacidad.

Dorothea Orem refiere que el autocuidado es la capacidad que tiene un individuo para realizar todas las actividades necesarias para vivir y sobrevivir con bienestar, como lo son las necesidades, físicas, psicológicas y espirituales, por lo tanto, el autocuidado en el cuidador familiar, se ve afectado en función de su rol, ya que debe lograr satisfacer las necesidades del familiar dependiente. Es aquí fundamental que la enfermera brinde cuidados y educación tanto a la persona que atiende como al cuidador familiar.

Para Virginia Henderson, la función de la enfermera es ayudar al individuo sano o enfermo, para la realización de actividades que aporten a su salud, entiende al individuo como un ser

holístico (físico, intelectual, emocional y espiritual). Por lo tanto, la enfermera debe conocer y proponer estrategias enfocadas a la promoción, prevención y restablecimiento de la salud, en los cuidadores familiares.

La teoría de sistemas de Betty Neuman, refiere que la enfermería tiene una perspectiva Holística del cuidado, en donde los elementos que conforman el sistema interaccionan entre sí. Dicha visión lleva a que se tenga mayor especificidad para entender las necesidades de los cuidadores de enfermedades crónicas, por lo tanto, se deben crear estrategias de entrenamiento para familiares, buscando mejorar el conocimiento y las habilidades, con el objetivo de reducir el peso y el estrés que genera el cuidado.

Por lo antes expresado, nos parece pertinente señalar el aporte de enfermería dentro de un abordaje interdisciplinario para trabajar en pro de la calidad de vida de los cuidadores familiares.

5.2. Conclusiones

Los resultados obtenidos indican que, en líneas generales, los cuidadores están satisfechos con la tarea de cuidar a su familiar, dichos datos coinciden con los encontrados en otras investigaciones, que sostienen que, en los cuidadores familiares, pueden convivir sentimientos ambivalentes, esto quiere decir que, pese a que el cuidar sea una tarea estresante y desgastadora, también se pueden sentir satisfacción al momento de cuidar a un familiar dependiente.

Por lo tanto, podemos concluir, que el cuidador familiar presenta diferentes repercusiones en su calidad de vida, a raíz de la tares de cuidar a un familiar dependiente.

Con esta investigación se pretendió mostrar las repercusiones que tiene el cuidar a un familiar en situación de dependencia, en la calidad de vida del cuidador familiar. Cabe señalar que la muestra utilizada no es suficientemente amplia como para generalizar los resultados obtenidos más allá de este estudio, pero sí como insumo para seguir profundizando en el tema y propiciar nuevas investigaciones al respecto.

Cabe destacar que aparte de todas las tareas y responsabilidades a las que se ve sometido el cuidador familiar, resulta muy importante la experiencia y el significado que el cuidar tiene para el cuidador, y por ende como afronte la tarea del cuidar es determinante para su calidad de vida.

Es por ello que, ciertos cuidadores familiares logran enfrentar la difícil tarea del cuidado con éxito, mientras que otros se sienten agobiados y desbordados por dicha tarea.

Por lo antes expuesto, consideramos que se pueden planificar estrategias de abordaje para amortiguar el malestar del cuidador familiar, con intervenciones adecuadas, mediante políticas públicas, que fomenten y promuevan el mantenimiento de la salud del cuidador familiar y de su entorno.

Ahora bien, teniendo en cuenta las necesidades específicas de cada cuidador familiar y del entorno en el que se lleva a cabo la tarea de cuidar, es de vital importancia realizar intervenciones desde el profesional de la salud, como lo señala la literatura (Barrera et al, 2006; Avellaneda et al, 2007, Resta et al, 2004), desde el ámbito sanitario es primordial buscar un diálogo adecuado con el cuidador familiar, para un mayor conocimiento de sus necesidades y las del familiar receptor del cuidado.

En líneas generales, con esta investigación se busca visibilizar la vulnerabilidad a la que están expuestos los cuidadores familiares, busca concientizar a los profesionales de la salud de la importancia de estar preparados para poder mantener un diálogo efectivo y brindar

una adecuada información sobre el cuidado de un familiar dependiente.

Cabe señalar que el cuidador familiar no cuenta con un soporte social satisfactorio, todavía no existen políticas sanitarias sostenidas en el tiempo, dando respuestas firmes y sostenibles. Estamos ante una crisis del cuidado, lo cual nos muestra la fragilidad de la situación del cuidador familiar.

Brindar una adecuada respuesta a los cuidadores familiares ante el hecho de cuidar, evitando el aislamiento social al que frecuentemente se ve sometido, es responsabilidad de toda la sociedad. Es vital que trabajen coordinadamente, familia, comunidad y estado; para así atenuar los efectos adversos del cuidado.

Ahora bien, el valor que el cuidador familiar tiene en la sociedad, nos hace pensar la importancia de su rol, por lo tanto, se tiene que preservar la calidad de vida, tanto del cuidador familiar como de la persona cuidada.

En función de lo anteriormente mencionado, nos parece imprescindible desarrollar políticas públicas, con programas adecuados para la mejora de la salud y calidad de vida de los cuidadores familiares.

5.3. Sugerencias

Ante los resultados obtenidos en la presente investigación se plantean las siguientes recomendaciones:

Evaluar los actuales programas dirigidos a los cuidadores familiares, conforme a sus necesidades.

Crear una base de datos a nivel nacional con el número de personas con discapacidad y por consiguiente del número de cuidadores.

Por otra parte, es necesario fomentar el trabajando en equipo, para desarrollar investigaciones en conjunto, con un enfoque interdisciplinario.

En función de lo anteriormente mencionado, es necesaria una participación proactiva de los profesionales de enfermería, que permita contemplar a los cuidadores familiares como proveedores de cuidado, entendiendo sus necesidades, para así crear planes de acción.

Fomentar la creación de programas educativos para los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad, en la internación hospitalaria, dándonos la posibilidad a los profesionales de la salud de conocer las fortalezas y debilidades existentes en los cuidadores familiares y su entorno, permitiéndonos brindar información en cuanto a los cuidados necesarios para el familiar con discapacidad, cuando este retorne a su domicilio.

De esta manera podremos evaluar las habilidades y el conocimiento que tenga el cuidador familiar para brindar adecuados cuidados, y por lo tanto reducir la ansiedad y el estrés que genera el cuidar a un familiar con discapacidad.

Se sugiere realizar investigaciones focalizadas en programas dirigidos a los cuidadores familiares, desde una óptica de enfermería, con una fuerte base teórica-práctica, ya que los pacientes con discapacidad, requieren de cuidados especiales durante toda su vida.

Como líneas futuras de investigación, se hace necesario complementar la presente investigación con otras similares. Reproducir la misma, con una población de cuidadores familiares más amplia, así como, ampliar las variables analizadas en relación a diferentes

aspectos en relación con la calidad de vida de los cuidadores familiares y los pacientes con discapacidad.

Comprender a los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y otras patologías crónicas, nos permitirá intervenir oportunamente, con cuidados de calidad, que repercutirán positivamente tanto en los pacientes, como en los cuidadores familiares.

Algunas de las limitaciones encontradas para la realización de la investigación fueron las siguientes:

El no haber relacionado estadísticamente los resultados entre sí.

La muestra fue pequeña, por ejemplo, no se visualizaron diferencias entre el género y los resultados obtenidos, ya que la mayoría son mujeres.

Nos parece que sería importante seguir investigando otros tipos de dependencia por discapacidad en relación a los cuidados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Uruguay. Instituto de seguridad social. Proyecto: centro de referencia nacional de defectos congénitos y enfermedades raras. [Internet]. 2014. Disponible en: http://www.bps.gub.uy/bps/file/8522/1/proyecto_crenadecerversion_final_9_06_2014_cflujograma.pdf [consulta: 02 nov 2015].
2. Batthyány K, Genta N, Perrotta V. Los cuidados no remunerados en salud: el rol de las familias y las mujeres. Primeros resultados de la encuesta nacional de cuidados no remunerados en salud. [Internet]. 2014. Disponible en: <https://www.gub.uy/sistema-cuidados/sites/sistema-cuidados/files/documentos/publicaciones/Los%20cuidados%20no%20remunerados%20en%20salud%20el%20rol%20de%20las%20familias%20y%20las%20mujeres.pdf> [consulta: 03 dic 2015].
3. Achury DM, Castaño Riaño HM, Gomez Rubiano LA, Guevara Rodríguez NM. Calidad de vida de los cuidadores de paciente con enfermedades crónicas con parcial demencia. Investigación en enfermería: imagen y desarrollo [internet] 2011; 13 (1): 27-46. Disponible en: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1632> [consulta: 06 mar 2019].
4. Figueroa Y. Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali. Rev Chil Salud Publica 2011;15 (2): 87-89. Disponible en: <https://revistasaludpublica.uchile.cl/index.php/RCSP/article/view/17174> [consulta: 25 ene 2018].

5. Marco E., Duarte E, Santaos JF, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. Rev Calid Asist [Internet] 2010; 25 (6): 356-64. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-deterioro-calidad-vida-cuidadores-familiares-S1134282X10000977> [consulta: 20 nov 2016].
6. Sánchez Herrera B, Pinto Afanador N, Mabel GM, Barrera Ortiz L. Programa “Cuidando a cuidadores familiares”. Medwave [Internet] 2008; 8 (11). Disponible en: <http://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Enfermeria/3663?ver=sindiseno> [consulta: 15 nov 2015].
7. Pedroso M, Motta M. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. Rev Gaúcha Enferm [Internet] 2010; 31(4): 633-9. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000400004&lng=pt&tlng=pt [consulta: 25 ene 2018].
8. Barrera L, Pinto N, Sánchez Herrera B. Cuidando a los cuidadores: un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. Index Enferm [Internet] 2006 ; 15(52-53): 54-8. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012&lng=es [consulta: 25 ene 2018].
9. Amendola F, Oliveira M, Martins M. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. Rev Esc Enferm USP [Internet] 2011; 45 (4): 880-5. Disponible en: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000400013 [consulta: 20 nov 2015].

10. Barrera O, Blanco de Camargo L, Figueroa P, Pinto Afanador N, Sanchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: mirada internacional. Aquichán [Internet] 2006; 6(1): 22-33. Disponible em: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100003&lng=\[consulta: 25 ene 2018\].](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972006000100003&lng=[consulta: 25 ene 2018].)
11. Avellaneda A, Izquierdo M, Torrent-Farnell J, Ramón JR. Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. Anales Sis San Navarra [Internet] 2007; 30(2): 177-90. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000300002&lng=es\[consulta: 25 ene 2018\].](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000300002&lng=es[consulta: 25 ene 2018].)
12. Resta DG, Budó MLD. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. Health Sci [Internet] 2004; 26(1): 53-60. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/244948186_A_cultura_e_as_formas_de_cuidar_em_familia_na_visao_de_pacientes_e_cuidadores_domiciliares_-_DOI_104025actascihealthsciv26i11617[consulta: 06 mar 2019].
13. Creación del Sistema Nacional de Cuidados. Ley N° 19.353 del 8 diciembre de 2015. [Internet]. Uruguay. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19353-2015> [consulta: 25 ene 2018].
14. Diccionario de la Real Academia Española. Cuidar. [Internet]. 2014. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=Bbp9xqj> [consulta: 02 dic 2015].
15. Batthyány K, Genta N, Perrotta V. La población uruguaya y el cuidado: análisis de representaciones sociales y propuestas para un Sistema de Cuidados en Uruguay. [Internet]. 2013. Disponible en: http://dspace.mides.gub.uy:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/435/469_Batthyany_2013_

[La%20poblaci%c3%b3n%20uruguaya%20y%20los%20cuidados.%20Sistema%20Nacional%20de%20Cuidados...pdf?sequence=1&isAllowed=y](#) [consulta: 25 nov 2015].

16. Uruguay. Ministerio de Desarrollo Social. Dirección Nacional de Políticas Sociales. Cuidados como sistema: propuesta para un modelo solidario y corresponsable de cuidados en Uruguay. [Internet]. 2014. Disponible en:

<http://dspace.mides.gub.uy:8080/xmlui/handle/123456789/901> [consulta: 09 dic 2015].

17. Barrera Ortiz L, Pinto Afanador N, Sánchez Herrera B. Cuidando a los Cuidadores: un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enferm* [Internet] 2006; 15(52-53): 54-8. Disponible en:

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012 [consulta: 17 dic 2015].

18. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Los cuidados en América Latina y el Caribe. [Internet]. 2018. Disponible en:

https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/44361/1/S1801102_es.pdf

[consulta: 25 oct 2015].

19. Vásconez Rodríguez A. Cuidados, sostenimiento y ciclos de la vida: reflexiones hacia un Sistema Integrado de Protección Social. [Internet]. 2021. Disponible en:

https://www.igualdad.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/05/cuidados_sostenimiento_ciclovida_compressed.pdf [consulta: 25 oct 2015].

20. Pinto Afanador N, Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Aquichan* [Internet] 2005; 5(1): 128-37. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/741/74150113.pdf> [consulta: 25 oct 2015].

21. Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Invest Educ Enferm* [Internet] 2001; 19 (2): 36-50. Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105218301003> [consulta: 26 oct 2015]

22. Bagnato M. Trabajadores con discapacidad intelectual:abordaje multidimensional de sus habilidades laborales. [Internet]. 2006. Disponible en:
<http://sid.usal.es/libros/discapacidad/23697/8-4-3/trabajadores-con-discapacidad-intelectual-un-abordaje-multidimensional-de-sus-habilidades-laborales.aspx>

[consulta: 17 mar 2016].

23. Dapuerto J. Calidad de vida Marco conceptual, operacionalización y aplicaciones clínicas. [Internet]. 2013. Disponible en:
https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/6314/1/dapuerto_pdf.pdf

[consulta: 17 mar 2016].

24. Merino Cabrera S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. Avances en Enfermería [Internet] 2004; 22(1).
Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37936/40169>

[consulta: 18 may 2021].

25. Botero de Mijía M, Pico Marchán M. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos mayores de 60 años. Hacia la Promoción de la Salud [Internet] 2007; 12: 11-24.
Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a01.pdf>

[consulta: 18 may 2021].

26. Mendez Rivero F, Toledo Viera A. Inequidades en salud y sus determinantes sociales en Uruguay. [Internet]. 2015. Disponible en:
https://otu.opp.gub.uy/sites/default/files/docsBiblioteca/MSP_Determinantes%20sociales_Documento%201.pdf

[consulta: 20 may 2021].

27. Grupo CTO. Manual CTO, Oposiciones de enfermería: modelo y teorías de enfermería: características generales de los modelos y principales teorías. [Internet]. 2018. Disponible en:

<https://www.berri.es/pdf/MANUAL%20CTO%20OPOSICIONES%20DE%20ENFERMERIA%20-%20PAIS%20VASCO%E2%80%9A%20Vol%C3%BAmen%201/9788417470050>[consulta: 28 may 2021].

28. Díaz García I. Valoración y análisis de la calidad de vida en el cuidador principal de personas con esquizofrenia: una perspectiva enfermera [Tesis] [Internet]. 2015.

Disponible en: <https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/45836/1/TIDG.pdf> [consulta: 28 feb 2019].

29. Prado L, González M, Paz N, Romero K. La teoría déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad de atención. RevMed Electron [Internet] 2014; 36(6): 835- 45. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000600004 [consulta: 02 jul 2018].

30. Heather Herdman T (ed). NANDA International Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y Clasificación 2012-2014. [Internet]. 2013. Disponible en:

<https://www.consultadelsiglo21.com.mx/documentos/NANDA1214.pdf>

[consulta: 20 feb 2019].

31. Jimenez M, Gonzalez P, Martin J. La Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001.[Internet] 2002; 76 (4) : 271-79. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000400002[consulta: 22 set 2017].

32. Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. [Internet]. 2001. Disponible en:

<https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

[consulta: 20 mar.2021].

33. Protección integral de personas con discapacidad. Ley 18.651 de 09 de marzo 2010.

[Internet]. Uruguay. Disponible en:

<http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/URY/Anexo>

[%205_18844_S.pdf](#) [consulta 15 dic 2015].

34. Núñez S. Cuidados en personas con limitaciones: análisis descriptivo de los datos del censo 2011. [Internet]. 2013. Disponible en:

<http://dspace.mides.gub.uy:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/1209/Cuidados%20en>

[%20personas%20con%20limitaciones.%20An%c3%a1lisis%20descriptivo%20de%20los%20datos](#)

[%20del%20censo%202011.pdf?sequence=1&isAllowed=y](#) [consulta: 02 dic 2015].

35. Jelin E. Pan y afectos: la transformación de las familias. [Internet]. 2010. Disponible

en: <https://catedralibrets.files.wordpress.com/2015/05/jelin-pan-y-afectos.pdf> [consulta: 02

junio 2021].

36. Sarto Martín MP. Familia y discapacidad. [Internet]. 2001. Disponible en:

<http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

[consulta: 19 jun 2021].

37. Cajal V. El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria en salud: familia y discapacidad. [Internet]. 2008. Disponible en:

http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/364/CI_VazquezBarriosA_DeQueHablamosDiscapacidad_2008.pdf?sequence=1

[consulta: 19 jun 2021].

38. Contel Segura J. La atención a personas en situación de dependencia: aportaciones de la evidencia en la construcción de un modelo de atención compartida. Index Enferm [Internet] 2009; 18(3). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000300008 [consulta: 02 nov 2016].

39. Borraz Gracia S. Nutrición artificial domiciliaria pediátrica mediante gastrostomía. Análisis de la respuesta nutricional y de la aceptación familiar del tratamiento [Tesis]. [Internet]. 2012. Disponible en: <http://mobiroderic.uv.es/bitstream/handle/10550/24430/TESIS%20SORAYA-BORRAZGRACIA.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [consulta: 20 feb 2016].

40. Gonzalo Mutizábal M. Consentimiento Informado en Investigación. Rev Chil Anest 2014; 43: 368-408. Disponible en: <https://revistachilenadeanestesia.cl/consentimiento-informado-en-investigacion/> [consulta: 21 ene 2021].

41. Flores N, Jenaro C. Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. Eur J Investig Health Psychol Educa 2014; 4(2): 79-88. Disponible en: <https://formacionasunivep.com/ejihpe/index.php/journal/article/view/73/60>

[consulta: 29 may 2021].

42. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la Escala de Zarit. *Clínica y Salud* [Internet] 2015; 26 (1): 9-16. Disponible en:

<http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v26n1/v26n1a02.pdf>[consulta: 20 jun 2021].

43. Crespo M, Cruzado J. La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Anál Modif Conduct* [Internet] 1997; 23(92): 797-830. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7071279> [consulta: 20 jun 2021].

44. Sanz J, Perdígón A, Vázquez C. Adaptación española del inventario para la depresión de Beck-II (BDI-II): 2. Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud* [Internet]. 2003; 14 (3): 249-80. Disponible en:

<https://www.redalyc.org/pdf/1806/180617972001.pdf>[consulta: 20 jun 2021].

45. Investigación en Seres Humanos. Decreto N° 158/019 del 3 de junio de 2019. [Internet]. Uruguay. Disponible en:

<https://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/158-2019> [consulta: 27 jul 2019].

46. Ley Sobre Protección de datos Personales. Ley 18.331 del 18 de agosto de 2008.

[Internet]. Uruguay. Disponible en: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18331-2008>

[consulta: 28 jul 2019].

ANEXOS

Anexo 1: Autorización Institucional

De: Alicia Prunell

Enviado el: miércoles, 20 de marzo de 2019 01:14 p.m.

Para: Cristina Ferolla

CC: Adela Soncini

Asunto: Estudiantes de maestrías Lic. Alvez y Rosana Lamanna

Estimada Cristina paso nota de la Lic. Rosana Lamanna y Lic. Mariela Alvez para realizar el trámite de la autorización institucional para realizar la tesis “Calidad de vida del Cuidador familiar del paciente con discapacidad y Gastrostomizado “ así como la tesis “Actitudes de padres y madres de adolescentes con discapacidad intelectual frente al manejo de la sexualidad de sus hijos e hijas”.

Gracias.

Saludos.

Lic. Sup.Alicia Prunell

U.A.A.

Int 120

De: Cristina Ferolla

Enviado el: miércoles, 20 de marzo de 2019 02:46 p.m.

Para: Ana María Kuster Da silva <_____>

CC: Alicia Prunell <_____>; Mariela Alvez <_____>; Rosana Lamanna <_____>

Asunto: RV: Estudiantes de maestrías Lic. Alvez y Rosana Lamanna

Elevo solicitud de autorización para realizar las tesis de maestría de la Lic. Rosana Lamanna y de la Lic. Mariela Alvez sobre la temática que figura en mail precedente

Gracias Saludos

Dra. Cristina Ferolla

Gerente de Unidad Atención Ambulatoria

CRENADECER

De: Ana María Kuster Da silva

Enviado el: miércoles, 20 de marzo de 2019 04:19 p.m.

Para: Ester Estevez <_____>

Asunto: RV: Estudiantes de maestrías Lic. Alvez y Rosana Lamanna

Ester, elevo para autorización, solicitud de realización del trabajo de tesis de maestría en Salud Comunitaria de dos Licenciadas de la UAA - CRENADECER.

Rosana Lamanna: "Calidad de vida del Cuidador familiar del paciente con discapacidad y Gastrostomizado"

Mariela Alvarez: "Actitudes de padres y madres de adolescentes con discapacidad intelectual frente al manejo de la sexualidad de sus hijos e hijas".

Saludos.

De: Ester Estevez

Enviado el: miércoles, 20 de marzo de 2019 05:44 p.m.

Para: Miguel Britos

CC: María Susana Barreto; Ana María Kuster Da silva

Asunto: RV: Estudiantes de maestrías Lic. Alvez y Rosana Lamanna

Se eleva con el aval de esta gerencia, a efectos de autorizar a las licenciadas Rosana Lamann y Mariela Alvez, a realizar sus respectivas tesis “Calidad de vida del Cuidador familiar del paciente con discapacidad y Gastrostomizado “ y “Actitudes de padres y madres de adolescentes con discapacidad intelectual frente al manejo de la sexualidad de sus hijos e hijas”. Ambas cursan maestrías en Salud Comunitaria y en Salud Mental desempeñando sus tareas en la UAA.

Cra.Q.F. Ma. Ester Estévez

Gte. Prestaciones de Salud

De: Miguel Britos

Enviado el: jueves, 21 de marzo de 2019 09:52 a.m.

Para: Ester Estevez

CC: María Susana Barreto; Ana María Kuster Da silva

Asunto: RV: Estudiantes de maestrías Lic. Alvez y Rosana Lamanna

AUTORIZADO.-

MIGUEL BRITOS SARTORI

GERENTE GENERAL

Anexo 2: Comité de Bioética



DIRECCIÓN TÉCNICA DE PRESTACIONES Gerencia Prestaciones de Salud Comité de Bioética

Montevideo, 16 de Octubre de 2019

En el día de la fecha se notifica a la Lic. Rosana Lamanna que el Comité de Bioética en su sesión de fecha 11 de octubre de 2019, ha aprobado el Protocolo de Investigación, "*Calidad de vida del cuidador familiar del paciente con discapacidad y gastrostomizado que se asiste en CRENADECER en el período octubre – diciembre 2019*".

Una vez culminada la investigación y redactado el trabajo final, debe ser presentado a este Comité para su archivo.-

Por Comité de Bioética

Dr. Fernando Campopiano:

Dra. Mariela Garces:

Lic. Silvia Mendez:

Anexo 3: Registro MSP

De: Ministerio de Salud Pública
Enviado: lunes, 12 de agosto de 2019 9:06
Para:
Asunto: proyecto registrado exito
Importancia: Alta

Estimado usuario/a, el registro del proyecto: Calidad de vida del Cuidador Familiar del paciente con discapacidad y gastrostomizado que se asiste en Crenadecer en el período octubre- diciembre 2019, ingresado bajo el N° 260491, ha sido validado de forma exitosa en nuestra base de datos. Puede consultar su registro y solicitar la evaluación del mismo a través del portal del trámite, ingresando al siguiente enlace [Ingresar aquí](#). Una vez logueado en el sistema, deberá ir a su bandeja de entrada y buscar el trámite con el id 260491 y seleccionar el botón "Realizar".

ATENCIÓN - Si requiere autorización por parte del MSP (CNEI y/o DES), debe contar con la aprobación del o de los Comité(s) de Ética de Investigación Institucional (CEII). - Si tiene dudas cuando solicite la evaluación del protocolo al CEII correspondiente, consulte sobre este punto.

Anexo 4: Instrumento

FECHA: / /

ENCUESTA A CUIDADORES DE PERSONAS DEPENDIENTES

(Jenaro y Flores, 2008)

En estas páginas aparecen varios apartados a través de los cuales pretendemos evaluar las opiniones y sentimientos que puede experimentar los cuidadores de una persona en situación de dependencia como resultado de la experiencia de cuidar. Los datos obtenidos nos permitirán conocer la situación y necesidades de los cuidadores/as principales, así como proponer estrategias formativas y preventivas que mejoren su salud.

Recuerde: El cuestionario y la información contenida son **totalmente confidenciales** en todo momento se respetará este criterio.

Por favor, trate de responder a todas las preguntas y entregue el cuestionario tan pronto como le sea posible.

¡MUCHAS GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!

APARTADO A. INFORMACIÓN GENERAL

Complete los datos señalando con una X las casillas que procedan

1. Sexo: Hombre Mujer

2. Edad:.....años

3. Estado Civil (señale lo que proceda):

Soltero/a

Casado/a o convive con pareja

Viudo/a

Divorciado/a separado/a

4. Situación Laboral (señale lo que proceda):

En activo

En paro

Jubilada/o

Otras

5. Señale el máximo nivel de estudios que haya terminado

Sin estudios

Estudios Primarios/ sin culminar

Estudios Primarios/ culminados

Secundaria/ sin culminar

Secundaria/ culminada

Bachillerato/ sin culminar

Bachillerato/ culminado

Estudios Universitarios/ sin culminar

Estudios Universitarios/ culminados

6. ¿Cuánto tiempo lleva como cuidador/a de una persona dependiente?

- Menos 1 año 1- 2 años
 3 años - 5 años 6 años- 8 años
 9 años – 11 años Más de 11 años

7. Indique el grado de parentesco que tiene con la persona dependiente:

- Esposo/a o compañero/a
 Hijo/a
 Madre/Padre
 Sobrino/a
 Hermano/a
 Otro: ¿cuál?:.....

8. Género de la persona atendida: Hombre Mujer

9. Edad de la persona dependiente:.....

10. ¿Cuánto tiempo lleva la persona que usted cuida en situación de dependencia?

- Menos 1 año 1- 2 años
 3 años - 5 años 6 años- 8 años
 9 años – 11 años Más de 11 años

11. ¿Cuántas horas dedica al día a atender a su familiar? **Igual o menos a 8 hs**

De 9 a 17 hs

De 18 a 24 hs

12. EN LA ACTUALIDAD:

¿Recibe ayuda de otras personas para cuidar a su familiar? No Sí

18. ¿Alguna vez ha pensado que le gustaría que otro familiar asumiera el papel de cuidador/a principal en su lugar?

CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	ALGUNAS VEZ	RARA VEZ	NUNCA
1	2	3	4	5

19. ¿Ha sentido alguna vez rechazo ante la situación que está viviendo o acerca de la persona dependiente?

CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	ALGUNAS VEZ	RARA VEZ	NUNCA
1	2	3	4	5

20. Siente que los demás reconocen la labor que está haciendo por su familiar

CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	ALGUNAS VEZ	RARA VEZ	NUNCA
1	2	3	4	5

21. ¿Con qué frecuencia siente que ayudar a su familiar le ha hecho sentirse más cercano a él/ella?

CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	ALGUNAS VEZ	RARA VEZ	NUNCA
1	2	3	4	5

22. ¿Con qué frecuencia siente que realmente disfruta estando con la persona dependiente?

CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	ALGUNAS VEZ	RARA VEZ	NUNCA
1	2	3	4	5

23. ¿Con qué frecuencia siente que los momentos placenteros de la persona atendida le producen placer a usted también?

CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	ALGUNAS VEZ	RARA VEZ	NUNCA
1	2	3	4	5

24. ¿Con qué frecuencia siente que cuidar a la persona dependiente da un mayor sentido a su vida?

CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	ALGUNAS VEZ	RARA VEZ	NUNCA
1	2	3	4	5

25. ¿Con qué frecuencia siente que el hecho de responsabilizarse de la persona atendida le ayuda a aumentar su autoestima?

CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	ALGUNAS VEZ	RARA VEZ	NUNCA
1	2	3	4	5

APARTADO B. ENCUESTA GENERAL

A continuación se presenta una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, **marque con una X** con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE y CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

1. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda que la que realmente necesita?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
0	1	2	3	4

2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo para usted?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
0	1	2	3	4

3. ¿Se siente agobiado al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades en su trabajo o en su familia?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
0	1	2	3	4

4. ¿Se siente avergonzado/a por la conducta de su familiar?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
0	1	2	3	4

5. ¿Se siente irritado/a (enfadado/a) cuando está cerca de su familiar?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECIENTEMENTE	CASI SIEMPRE
0	1	2	3	4

6. ¿Piensa que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECIENTEMENTE	CASI SIEMPRE
0	1	2	3	4

7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECIENTEMENTE	CASI SIEMPRE
0	1	2	3	4

8. ¿Siente que su familiar depende de usted?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECIENTEMENTE	CASI SIEMPRE
0	1	2	3	4

9. ¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECIENTEMENTE	CASI SIEMPRE
0	1	2	3	4

10. ¿Siente que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?

NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECIENTEMENTE	CASI SIEMPRE
0	1	2	3	4

11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?

NUNCA 0	CASI NUNCA 1	A VECES 2	FRECIENTEMENTE 3	CASI SIEMPRE 4
------------	--------------------	--------------	---------------------	----------------------

12. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?

NUNCA 0	CASI NUNCA 1	A VECES 2	FRECIENTEMENTE 3	CASI SIEMPRE 4
------------	--------------------	--------------	---------------------	----------------------

13. ¿Se siente incómodo/a por invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?

NUNCA 0	CASI NUNCA 1	A VECES 2	FRECIENTEMENTE 3	CASI SIEMPRE 4
------------	--------------------	--------------	---------------------	----------------------

14. ¿Cree que su familiar espera que le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?

NUNCA 0	CASI NUNCA 1	A VECES 2	FRECIENTEMENTE 3	CASI SIEMPRE 4
------------	--------------------	--------------	---------------------	----------------------

15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?

NUNCA 0	CASI NUNCA 1	A VECES 2	FRECIENTEMENTE 3	CASI SIEMPRE 4
------------	--------------------	--------------	---------------------	----------------------

16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?

NUNCA 0	CASI NUNCA 1	A VECES 2	FRECIENTEMENTE 3	CASI SIEMPRE 4
------------	--------------------	--------------	---------------------	----------------------

17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?

NUNCA 0	CASI NUNCA 1	A VECES 2	FRECUENTEMENTE 3	CASI SIEMPRE 4
------------	--------------------	--------------	---------------------	----------------------

18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?

NUNCA 0	CASI NUNCA 1	A VECES 2	FRECUENTEMENTE 3	CASI SIEMPRE 4
------------	--------------------	--------------	---------------------	----------------------

19. ¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar?

NUNCA 0	CASI NUNCA 1	A VECES 2	FRECUENTEMENTE 3	CASI SIEMPRE 4
------------	--------------------	--------------	---------------------	----------------------

20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?

NUNCA 0	CASI NUNCA 1	A VECES 2	FRECUENTEMENTE 3	CASI SIEMPRE 4
------------	--------------------	--------------	---------------------	----------------------

21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?

NUNCA 0	CASI NUNCA 1	A VECES 2	FRECUENTEMENTE 3	CASI SIEMPRE 4
------------	--------------------	--------------	---------------------	----------------------

22. En general, ¿se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar?

NUNCA 0	CASI NUNCA 1	A VECES 2	FRECUENTEMENTE 3	CASI SIEMPRE 4
------------	--------------------	--------------	---------------------	----------------------

APARTADO C.

Las afirmaciones que se encuentran a continuación se refieren a las maneras con las que usted a estado haciendo frente al cuidado de su ser querido. Hay muchos modos de manejar los problemas. Evidentemente, las distintas personas manejan los problemas de forma diferente, pero nosotros estamos interesados en saber cómo los maneja usted. Cada afirmación se refiere a una manera particular de afrontamiento. Quisiéramos saber hasta qué punto ha estado haciendo usted lo que la afirmación indica, es decir, cuánto y con qué frecuencia. No conteste pensando si está funcionando o no, indique si usted lo utiliza o no. Elija una de las posibles respuestas que se ofrecen. Trate de contestar cada afirmación separándola mentalmente de las otras afirmaciones. Elija aquella respuesta que es más adecuada para usted. Por favor, responda a todos los items. No hay respuestas correctas o incorrectas.

1 No suelo hacer esto en absoluto	2 Suelo hacer esto un poco	3 Suelo hacer esto frecuentemente	4 Suelo hacer esto mucho	
1. Me he estado volcando en el trabajo y otras actividades para apartar mi mente de cosas desagradables.	1	2	3	4
2. He estado concentrando mis esfuerzos en hacer algo acerca de la situación en la que estoy.	1	2	3	4
3. Me he estado diciendo a mi mismo "esto no es real".	1	2	3	4
4. He estado tomando alcohol u otras drogas para sentirme mejor.	1	2	3	4
5. He estado consiguiendo apoyo emocional de los demás.	1	2	3	4
6. He estado dejando de intentar hacerle frente.	1	2	3	4
7. He estado dando pasos para intentar mejorar la situación.	1	2	3	4
8. Me he estado negando a creer que esto ha sucedido	1	2	3	4
9. He estado diciendo cosas para dejar salir mis sentimientos desagradables.	1	2	3	4
10. He estado recibiendo ayuda y consejo de otras personas.	1	2	3	4
11. He estado consumiendo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo.	1	2	3	4
12. He estado intentando verlo desde otra perspectiva que lo haga más positivo.	1	2	3	4
13. Me he estado criticando a mí mismo.	1	2	3	4
14. He estado intentando dar con alguna estrategia acerca de qué hacer.	1	2	3	4
15. He estado consiguiendo consuelo y comprensión de alguien.	1	2	3	4
16. He estado dejando de intentar de afrontarlo.	1	2	3	4
17. He estado buscando algo bueno en lo que está pasando.	1	2	3	4
18. He estado haciendo bromas sobre ello.	1	2	3	4
19. He estado haciendo cosas para pensar menos en ello, como ir al cine, ver la TV, leer, soñar despierto, dormir o ir de compras.	1	2	3	4
20. He estado aceptando la realidad del hecho que ha ocurrido.	1	2	3	4

21. He estado expresando mis sentimientos negativos.	1	2	3	4
22. He estado intentando encontrar consuelo en mi religión o creencias espirituales.	1	2	3	4
23. He estado intentando conseguir consejo o ayuda de otros acerca de qué hacer.	1	2	3	4
24. He estado aprendiendo a vivir con ello.	1	2	3	4
25. He estado pensando mucho acerca de los pasos a seguir.	1	2	3	4
26. Me he estado culpando a mi mismo por cosas que sucedieron.	1	2	3	4
27. He estado rezando o meditando.	1	2	3	4
28. He estado burlándome de la situación.	1	2	3	4

APARTADO D.

A continuación aparecen una serie de ítems. Por favor, lea con atención cada uno de ellos y marque la frase que mejor describa sus sentimientos durante la **ÚLTIMA SEMANA, INCLUIDO EL DÍA DE HOY**. Elija, marcando con una X, el valor que mejor refleje la intensidad con la que se han presentado los diferentes sentimientos, teniendo en cuenta que '0' = en absoluto, y '3' = severamente.

Durante la última semana, incluido el día de hoy, he tenido/sentido...	Intensidad			
1. Hormigueo o entumecimiento	0	1	2	3
2. Sensación de calor	0	1	2	3
3. Temblor de piernas	0	1	2	3
4. Incapacidad para relajarte	0	1	2	3
5. Miedo a que suceda lo peor	0	1	2	3
6. Mareo	0	1	2	3
7. Palpitaciones	0	1	2	3
8. Sensación de inestabilidad/inseguridad física	0	1	2	3
9. Terrores	0	1	2	3
10. Nerviosismo	0	1	2	3
11. Sensación de ahogo	0	1	2	3
12. Temblor de manos	0	1	2	3
13. Temblor generalizado	0	1	2	3
14. Miedo a perder el control	0	1	2	3
15. Dificultad para respirar	0	1	2	3
16. Miedo a morirte	0	1	2	3
17. Sobresaltos	0	1	2	3
18. Molestias digestivas	0	1	2	3
19. Palidez	0	1	2	3
20. Rubor facial	0	1	2	3
21. Sudoración (no debida al calor)	0	1	2	3

APARTADO E.

Por favor, indique en qué medida ha experimentado los siguientes problemas de salud en los últimos meses\$

	<p>2. ¿Ha tenido la sensación de que necesitaba un reconstituyente?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más de lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual</p>
<p>3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas para nada?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más de lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual.</p>	<p>4. ¿Ha tenido la sensación de que estaba enfermo?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más de lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual</p>
<p>5. ¿Ha padecido dolores de cabeza?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más de lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual</p>	<p>6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más de lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual.</p>
<p>7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más de lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual.</p>	<p>8. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder el sueño?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más de lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual.</p>
<p>9. ¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más de lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual.</p>	<p>10. ¿Se ha sentido agobiado y en tensión?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más de lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual.</p>
<p>11. ¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más de lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual.</p>	<p>12. ¿Se ha asustado o a sentido pánico sin motivo?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más de lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual</p>
<p>13. ¿Ha tenido la sensación de que todo se le viene encima?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más de lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual.</p>	<p>14. ¿Se ha notado nervioso y "a punto de explotar"?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto <input type="checkbox"/> No más de lo habitual <input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual <input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual.</p>

<p>15. Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto</p> <p><input type="checkbox"/> No más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual</p>	<p>16. ¿Ha estado viviendo la vida sin esperanza?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto</p> <p><input type="checkbox"/> No más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual</p>
<p>17. ¿Ha tenido el sentimiento de que no merece la pena vivir?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto</p> <p><input type="checkbox"/> No más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual</p>	<p>18. ¿Ha pensado en la posibilidad de "quitarse de en medio"?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto</p> <p><input type="checkbox"/> No más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> Bastante más que lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual</p>
<p>19. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque está desquiciado?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto</p> <p><input type="checkbox"/> No más de lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual</p>	<p>20. ¿Ha sentido que desea estar muerto y lejos de todo?</p> <p><input type="checkbox"/> No, en absoluto</p> <p><input type="checkbox"/> No más de lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> Bastante más de lo habitual</p> <p><input type="checkbox"/> Mucho más de lo habitual</p>

¿Desearía recibir un informe con sus resultados? Si No

En caso afirmativo, indiquenos dónde desearía recibirlo:

.....

.....

.....

Anexo 5: Autorización de autoras de instrumento

De: Rosana Lamanna
Enviado el: jueves, 14 de marzo de 2019 17:54
Para:
Asunto: RV: Validación de instrumento-Encuesta

De: Rosana Lamanna
Enviado el: jueves, 14 de marzo de 2019 11:43 a.m.
Para: Rosana Lamanna
Asunto: RV: Validación de instrumento-Encuesta

De: NOELIA EMMA FLORES ROBAINA [mailto:_____]_____
Enviado el: sábado, 16 de junio de 2018 12:50 p.m.
Para: Rosana Lamanna; María José
Asunto: Re: Validación de instrumento-Encuesta

Buenas tardes Rosana,

recibe un saludo y disculpa la demora en la respuesta pero estamos a finales de curso aquí en España y ahora nos encontramos en pleno proceso de evaluaciones, etc., que nos impiden disponer de tiempo para otras cosas.

Respecto al Instrumento de Evaluación, decirte que no se trata de un Cuestionario original hecho por nosotras sino que es un dossier que, a su vez, contiene diferentes escalas que ya están validadas y que han sido publicadas en la literatura sobre cuidadores.

El apartado A sí que es original y ha sido diseñado por nosotras (Jenaro y Flores, 2008). Creo que, en tu caso, muchas preguntas de este apartado tendréis que adaptarla al contexto de cuidados específico y a la situación del país (especialmente las preguntas relacionadas con los servicios de apoyo formal, ayudas, etc.).

En el documento que te adjunto, verás la relación de los instrumentos según los diferentes apartados con las instrucciones para su corrección e interpretación.

En el caso del último instrumento, te lo adjunto también para que puedas corregirlo e interpretarlo fácilmente.

Esperamos haberte ayudado con esta información. Este mensaje lo enviamos también con copia a tu directora de tesis Dra. M^a José Bagnato

Sin más, recibe un cordial saludo desde España,
Noelia Flores y Cristina Jenaro

Noelia Flores Robains
Prof. Contratada Doctor
Dpto. Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos
Facultad de Psicología

El 11 de junio de 2018, 22:42, Rosana Lamanna

Buena tardes, me dirijo a ustedes con la siguiente inquietud:

Me llamo Rosana Lamanna, soy Lic. en Enf. en el Instituto de Seguridad Social (BPS), en Montevideo (Uruguay).

Trabajo en el Centro de Referencia Nacional de Defectos Congénitos y Enfermedades Raras (CRENADECER), que es un centro especializado para pacientes con patologías complejas, actualmente realizo la Maestría en Salud Comunitaria 2014, estoy en el proceso de la tesis final.

La Investigación a realizar es "Calidad de vida del Cuidador Familiar del paciente con discapacidad y gastrostomizado que se atiende en CRENADECER".

Mi tutora es la Prof. Dra. María José Bagnato(Decana de la Facultad de Psicología del Uruguay), la cual me sugirió usar como instrumento la "Encuesta a cuidadores de personas dependientes de Jenaro y Flores, 2008".

Tengo entendido que dicho instrumento fue realizado y validado en varias investigaciones por ustedes.

Necesitaría saber ¿Dónde se ha aplicado, si se aplicó y validó ? y adaptarlo a nuestro país Uruguay.

Busque en internet y no encuentro ninguna información al respecto.

Desde ya, muchas gracias por su atención prestada.

Anexo 6: Libro de códigos

LIBRO DE CODIGOS. APARTADO A					
ITMS	CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	ALGUNA VEZ	RARA VEZ	NUNCA
P18	1	2	3	4	5
P19	1	2	3	4	5
P20	1	2	3	4	5
P21	1	2	3	4	5
P22	1	2	3	4	5
P23	1	2	3	4	5
P24	1	2	3	4	5
P25	1	2	3	4	5

Puntaje para interpretación según Percentiles:

Mínimo:8	Máximo:40
PERCENTILES PARA 4 GRUPOS	
P20	14
P40	21
P60	28
P80	34

	SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO
NUNCA	35 - 40
RARA VEZ	29 - 34
ALGUNA VEZ	22 - 28
CON BASTANTE FRECUENCIA	15 - 21
CASI NUNCA	8 - 14

LIBRO DE CODIGOS. APARTADO B

ITMS	NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
P1	0	1	2	3	4
P2	0	1	2	3	4
P3	0	1	2	3	4
P4	0	1	2	3	4
P5	0	1	2	3	4
P6	0	1	2	3	4
P7	0	1	2	3	4
P8	0	1	2	3	4
P9	0	1	2	3	4
P10	0	1	2	3	4
P11	0	1	2	3	4
P12	0	1	2	3	4
P13	0	1	2	3	4
P14	0	1	2	3	4
P15	0	1	2	3	4
P16	0	1	2	3	4
P17	0	1	2	3	4
P18	0	1	2	3	4
P19	0	1	2	3	4
P20	0	1	2	3	4
P21	0	1	2	3	4
P22	0	1	2	3	4

Puntaje para interpretación según Escala

Mínimo: 0	Máximo:110
ESCALA DE CARGA DEL CUIDADOR	
SOBRECARGA	56 - 110
SOBRECARGA LEVE	47 - 55
AUSENCIA DE SOBRECARGA	22 - 46

R	ITMS	NO SUELO HACER ESTO EN ABSOLUTO	SUELO HACER ESTO UN POCO	SUELO HACER ESTO FRECUENTEMENTE	SUELO HACER ESTO MUCHO
+	P1	1	2	3	4
+	P2	1	2	3	4
-	P3	4	3	2	1
-	P4	4	3	2	1
+	P5	1	2	3	4
+	P6	1	2	3	4
+	P7	1	2	3	4
-	P8	4	3	2	1
+	P9	1	2	3	4
+	P10	1	2	3	4
-	P11	4	3	2	1
+	P12	1	2	3	4
-	P13	4	3	2	1
+	P14	1	2	3	4
+	P15	1	2	3	4
-	P16	4	3	2	1
+	P17	1	2	3	4
-	P18	4	3	2	1
+	P19	1	2	3	4
+	P20	1	2	3	4
+	P21	1	2	3	4
+	P22	1	2	3	4
+	P23	1	2	3	4
+	P24	1	2	3	4
+	P25	1	2	3	4
-	P26	4	3	2	1
+	P27	1	2	3	4
-	P28	4	3	2	1

Puntaje para interpretación según Percentiles:

Mínimo:28	Máximo:112
PERCENTILES PARA 4 GRUPOS	
P25	49
P50	70
P75	92

	AFRONTAMIENTO EN SUS ASPECTOS COGNITIVOS Y CONDUCTUALES
NO SUELO HACER ESTO EN ABSOLUTO	93 - 112
SUELO HACER ESTO UN POCO	71 - 92
SUELO HACER ESTO FRECUENTEMENTE	50 - 70
SUELO HACER ESTO MUCHO	28 - 49

Percentiles: P25: 49

P50: 70

P75: 92

LIBRO DE CODIGOS. APARTADO D

ITMS	INTENSIDAD			
	0	1	2	3
P1	0	1	2	3
P2	0	1	2	3
P3	0	1	2	3
P4	0	1	2	3
P5	0	1	2	3
P6	0	1	2	3
P7	0	1	2	3
P8	0	1	2	3
P9	0	1	2	3
P10	0	1	2	3
P11	0	1	2	3
P12	0	1	2	3
P13	0	1	2	3
P14	0	1	2	3
P15	0	1	2	3
P16	0	1	2	3
P17	0	1	2	3
P18	0	1	2	3
P19	0	1	2	3
P20	0	1	2	3
P21	0	1	2	3

Puntaje para interpretación según Escala

Mínimo: 0	Máximo:63
NIVELES DE ANSIEDAD	
ANSIEDAD GRAVE	26 - 63
ANSIEDAD MODERADA	16 - 25
ANSIEDAD LEVE	8 - 15
ANSIEDAD MÍNIMA	0 - 7

LIBRO DE CODIGOS. Apartado E				
ITMS	NO, EN ABSOLUTO	NO MÁS DE LO HABITUAL	BASTANTE MÁS DE LO HABITUAL	MUCHO MÁS DE LO HABITUAL
P2	0	1	2	3
P3	0	1	2	3
P4	0	1	2	3
P5	0	1	2	3
P6	0	1	2	3
P7	0	1	2	3
P8	0	1	2	3
P9	0	1	2	3
P10	0	1	2	3
P11	0	1	2	3
P12	0	1	2	3
P13	0	1	2	3
P14	0	1	2	3
P15	0	1	2	3
P16	0	1	2	3
P17	0	1	2	3
P18	0	1	2	3
P19	0	1	2	3
P20	0	1	2	3

Puntaje para interpretación según Percentiles:

Mínimo: 0	Máximo:57
PERCENTILES PARA 4 GRUPOS	
P75	43
P50	29
P25	14

	PROBLEMAS CLÍNICOS
MUCHO MÁS DE LO HABITUAL	44 - 57
BASTANTE MÁS DE LO HABITUAL	30 - 43
NO MÁS DE LO HABITUAL	15 - 29
NO, EN ABSOLUTO	0 - 14

Anexo 7: Consentimiento informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Fecha: _____

Por medio del presente consentimiento informado, doy mi aprobación para participar de forma libre y voluntaria en la investigación: Calidad de Vida del Cuidador Familiar del Paciente con Discapacidad y Gastrostomizado que se asiste en CRENADECER.

Entiendo que para participar en la investigación debo contestar la Encuesta a Cuidadores de Personas Dependientes los cuales pueden llevarme a reflexionar y no tienen la posibilidad de causarme daño.

Entiendo que la información obtenida será utilizada con fines académicos e institucionales, que tendrá un manejo confidencial y aportará conocimientos importantes para el desarrollo de programas en beneficio del paciente y del cuidador.

Mi decisión de participar en la investigación con la información suministrada, solo tendrá a cambio la satisfacción de contribuir al desarrollo de la investigación en este campo, apoyando futuras propuestas para los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y gastrotomizados.

Sé que puedo cambiar mi decisión de participar en la investigación en cualquier momento, sin que esto tenga alguna consecuencia y que pueda conocer los resultados de dicha investigación, contactándome con la investigadora en la Policlínica de Cirugía Pediátrica y de Adultos de CRENADECER.

Firma del participante: _____

CI: _____

Firma del investigador responsable: _____

Anexo 8: Constancia de Biblioteca de la Facultad de Enfermería-UdelaR.



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DEPARTAMENTO DE DOCUMENTACIÓN Y BIBLIOTECA



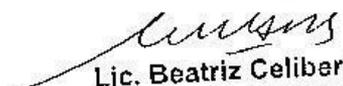
Montevideo, 24 de marzo de 2021.

Se deja constancia que *Rosana Lamanna*..... concurre a las orientaciones de actualización, en forma individual: "Formación de Usuarios en el manejo de recursos disponibles en Internet", organizadas por el Departamento de Documentación y Biblioteca de la Facultad de Enfermería-UdelaR, para maestrandos, durante 2017-2019.

Contenidos:

- Orientación específica en el trabajo de investigación definido (Protocolo), brindando herramientas actualizadas de búsquedas acordes a sus necesidades.
- Repaso del Tesauro DeCS (Descriptor en Ciencias de la Salud).
- Manejo de diferentes portales y bases de datos como BIUR (Base Unificada de la UdelaR), BVS-E (Biblioteca Virtual en Salud-Enfermería), Scielo, Lilacs, PubMed, Dialnet, Timbó y paquete EBSCO UdelaR.
- Importancia de la normalización en la presentación del trabajo como criterio de calidad.
- Presentación formal del trabajo y elaboración de citas bibliográficas según estilo Vancouver.

La elaboración de las citas bibliográficas fueron corregidas al finalizar este proceso.


Lic. Beatriz Celiberti
Directora de Biblioteca
Facultad de Enfermería
Udelar