

ESCUELA DE ENFERMERÍA
U. N. CUYO
FACULTAD DE CIENCIAS
MÉDICAS
CARRERA DE LICENCIATURA
EN ENFERMERÍA

INVESTIGACIÓN EN ENFERMERIA
TRABAJO FINAL

**TEMA: “CUIDADOS DEL CUIDADOR DE PACIENTES
CON DEMENCIA”**

**AUTORES: MONTES DE OCA NORMA FABIANA
QUIROGA ANTONIO CÉSAR**

Mendoza Abril de 2005



Esta investigación es propiedad de la Escuela de Enfermería de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Cuyo y del Ministerio de Desarrollo Social y Salud.

La misma no podrá ser publicada en todo, en parte o resumirse sin el consentimiento de la Escuela o Autores del trabajo.

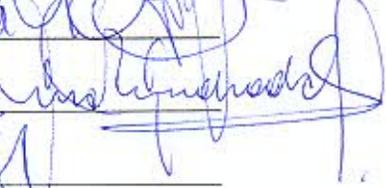
INVESTIGACIÓN APROBADA

Integrantes del Tribunal Examinador

Loic. Reyes María Rosa



Loic. Andrade Ana Magdalena



Loic. Ulaiz María



FECHA: 31/05/05

PRÓLOGO

La tarea de cuidar a una persona con demencia significa en muchos casos tener que renunciar a actividades sociales, laborales y recreativas, lo que lleva al cuidador a ir perdiendo independencia y le acarrea una suma de problemas psíquicos, mentales y socioeconómicos que terminan por sobrecargar al cuidador por este motivo nos parece un tema importante a tratar, en el cual todos los profesionales de salud tenemos el compromiso de aportar soluciones a esta problemática.

Desde el rol de enfermería queremos aportar este trabajo como herramienta para mejorar la atención a los familiares de pacientes con demencia para que ellos sean capaces de contener a su familiar enfermo el mayor tiempo posible dentro del seno de su hogar, ya que es allí donde el paciente puede recibir el afecto y cuidado que necesita para vivir esta etapa de su vida dignamente.

ÍNDICE GENERAL

Carátula.....	I
Advertencia.....	II
Aprobación.....	III
Prólogo.....	IV
Índice general.....	V
Índice de tablas y gráficos.....	VI
Introducción.....	1
Enunciado del problema.....	2
Objetivo general.....	2
Objetivos específicos.....	2
Fundamentación del problema.....	3
Marco teórico.....	4-12
Diseño Metodológico.....	13
Operacionalización de las variables.....	14
Análisis y presentación de los resultados.....	15 - 29
Conclusión.....	30 - 31
Recomendaciones.....	32
Bibliografía.....	33
Anexo N° 2 (Educación terapéutica).....	34
Anexo N° 3 (Modelo del instrumento).....	35
Anexo N° 4 (Matriz de datos).....	36 - 38
Anexo N° 5 (Gráfico de Gantt).....	39

INDICE DE TABLAS Y GRAFICOS

Tabla y gráfico N°1.....	15
Tabla y gráfico N°2.....	16
Tabla y gráfico N°3.....	17
Tabla y gráfico N°4.....	18
Tabla y gráfico N°5.....	19
Tabla y gráfico N°6.....	20
Tabla y gráfico N°7.....	21
Tabla y gráfico N°7c.....	22
Tabla y gráfico N°8.....	23
Tabla y gráfico N°8a.....	24
Tabla y gráfico N°9.....	25
Tabla y gráfico N°9 a.....	26
Tabla y gráfico N°10.....	27
Tabla y gráfico N°10 c.....	28
Tabla y gráfico N°11.....	29

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo tiene como objetivo conocer el grado de participación de los familiares de pacientes con demencia y en que medida se beneficiaron con la aplicación de los principios de autocuidado impartidos en el Programa de Gestión Clínica del paciente Crónico de la Obra Social de Empleados Públicos de Mendoza en el período 2004-2005.

La finalidad de este es evaluar la aplicación de los conocimientos impartidos y la resolución de problemas relacionados con el cuidado del paciente.

Existen numerosos estudios que demuestran la importancia de la intervención educativa destinada a los cuidadores, pero pocos de ellos han sido evaluados en cuanto a la eficacia real percibida por los familiares, por eso creemos que a través de este trabajo podemos aportar respuestas válidas a las necesidades de los familiares demostrando que los Programas de educación terapéutica para familiares de pacientes con demencia son de gran beneficio para el cuidador y su familiar enfermo.

TEMA: “Cuidados del Cuidador de Pacientes con Demencia”

PROBLEMA:

¿Cual fue el grado de participación de los familiares de pacientes con demencia y en que medida se beneficiaron con la aplicación de los principios de autocuidado impartidos en el Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico de la Obra Social de Empleados Públicos en el período 2004-2005?

OBJETIVO GENERAL

Conocer cuales fueron los beneficios obtenidos por los familiares de pacientes con demencia que concurrieron al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico de la Obra Social de Empleados Públicos durante el período 2004 -2005, con la finalidad de evaluar la eficacia real de éstos a la hora de cuidar al que cuida.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- 1-Evaluar si los conocimientos impartidos en los cursos fueron aplicables en cada caso.
- 2-Detectar si los familiares pudieron mejorar la resolución de problemas relacionados con el cuidado del familiar enfermo y tomar una actitud de autocuidado.
- 3-Evaluar el grado de participación de los familiares en el Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico de la Obra Social de Empleados Públicos.

FUNDAMENTACION

El cuidado del paciente con demencia es un proceso dinámico que va a requerir un progresivo incremento de atenciones y tareas por varios motivos: la larga duración de la enfermedad (en más del 70% se trata de un proceso superior a 10 años), la pérdida progresiva de capacidad física y cognitiva por parte del paciente y su creciente dependencia del entorno familiar. La tarea de cuidar conlleva a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar constituyente de un auténtico síndrome que es necesario conocer, diagnosticar precozmente y tratar de prevenir.

. Además se ha demostrado la relación entre estrés del cuidador y tasas más altas de institucionalización y que pacientes dementes que conviven con cuidadores muy estresados presentan mayor índice de problemas de conducta y episodios de agitación.

El bienestar del cuidador depende de su propia salud, de la ayuda que reciba de su familia (apoyo emocional y el reconocimiento de otros familiares), de la capacidad de las instituciones a adecuarse a sus necesidades, de la información que tiene sobre la enfermedad, la propia tarea de cuidar, su forma de enfrentarse a la situación de cuidado y el estilo de resolver los problemas y la capacidad para superar momentos complicados. Existen en la teoría diversos estudios que demuestran la importancia de la intervención educativa destinada a los cuidadores de pacientes con demencia, por ello nuestro trabajo quiere evaluar los beneficios percibidos por los familiares que concurren al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico dictado por la OSEP, ya que son pocos los estudios que han sido evaluados, en cuanto a la eficacia real de estos a la hora de cuidar al que cuida.

MARCO TEORICO

PRONOSTICO DE LA DEMENCIA

La transición demográfica y epidemiológica genera cambios significativos en el panorama de salud de los países, y la necesidad de nuevos servicios de atención a la población.

El envejecimiento progresivo y el aumento de la expectativa de vida al nacer, hacen que cada vez adquieran más importancia los problemas de salud asociados a la edad.

Las condiciones demográficas mundiales hacen que los grupos expuestos a riesgo sean cada vez mayores. En países desarrollados, las demencias asociadas a edad son la patología neuropsiquiátrica más frecuente en los mayores de 65 años, con prevalencia estimada de 5 a 8 % de la población de adultos mayores. Así mismo, se observa una estrecha relación entre edad y frecuencia de esta patología aumentando su prevalencia hasta alcanzar un 10.8% en los mayores de 80 años(*1). Las demencias asociadas a edad constituyen un serio problema de salud pública por ser una patología de alto costo económico y social, por lo difícil y tardío de su diagnóstico y por su curso progresivo e invalidante. Lo anterior, no sólo en países desarrollados, sino también en todos aquellos en los cuales ha aumentado significativamente la población adulta mayor en las últimas décadas.

Según la Organización Mundial de la Salud se calcula que en el mundo hay 22 millones de personas que la padecen, y que en tres décadas habrá el doble. Los trabajos científicos están dejando claro que el porcentaje de dementes entre las personas con más de 75 años sobrepasa el 10% en casi todas los países. Según la Asociación de Alzheimer Internacional, la enfermedad puede comenzar a una edad temprana como a los 50 años, no tiene cura aún conocida "Esta enfermedad comienza imperceptiblemente, aumentando muy despacio la intensidad de sus síntomas. Es progresivo, degenerativo y afecta el cerebro, es hasta ahora incurable. Sus síntomas varían no solo de un paciente a otro sino que también de un día para otro.

(*1) Rocco, Hoffman A., Braine C.

Demencias Múltiinfarto

La enfermedad micro-vascular, también conocida como multiinfarto, es la segunda causa más común de demencia irreversible después de la enfermedad Alzheimer. Esta demencia es causada por pequeñas trombosis dentro del cerebro que pueden pasar desapercibidas. Sin embargo, con el transcurso de los años, varias trombosis pequeñas pueden simular la enfermedad Alzheimer. Los síntomas de la enfermedad micro-vascular varían dependiendo de la sección del cerebro que está afectada. La enfermedad podría progresar en un modo descendente con una notoria disminución después de cada incidencia de trombosis. Es posible que una persona sufra de una combinación de enfermedad micro-vascular y Alzheimer.

Otras Demencias Irreversibles

La enfermedad Alzheimer es responsable de un 60 por ciento de todas las demencias, y la trombosis es responsable de otro 20 por ciento. Otras causas de demencia irreversible incluyen las siguientes:

- Un período de restricción grave del flujo sanguíneo, o falta de oxígeno en el cerebro causado por pérdida de sangre, shock, paro cardíaco o envenenamiento por monóxido de carbono.
- Algunas enfermedades y condiciones crónicas como la enfermedad Parkinson, Huntington, multiplesclerosis, y síndrome Down.
- Severo traumatismo a la cabeza.
- Abuso crónico del alcohol y drogas.
- Enfermedades neurológicas extrañas como las enfermedades de Pick y Creutzfeldt-Jakob.

CONVIVIR CON LA DEMENCIA

El enfrentar la enfermedad, significa estar preparados para muchos cambios, la persona a la que se le ha conocido como el sostén de la familia o el ama de casa, como padre o como esposa, pierde lentamente la capacidad de cumplir con estos roles y a medida que la enfermedad avanza el paciente no tiene capacidad para realizar un trabajo, manejar un automóvil, calcular el saldo de una cuenta o cocinar una comida y llega el momento en que no es posible que quede solo. Por el contrario, necesitará vigilancia y apoyo permanente (*3)

Esto cambia la forma de vivir en la familia. Hay pérdida de la independencia del paciente y múltiples responsabilidades para el cuidador. Generalmente la tarea recae en la esposa, el esposo, la hija o la nuera o quizás también en otro familiar que por el solo hecho de vivir en el mismo hogar debe asumir este cuidado; la mayoría de las veces sin preparación, deberá tomar difíciles decisiones y aceptar que perderá gradualmente la independencia generándole sentimiento de culpabilidad, dolor, rechazo hacia el paciente y dudas de sí mismo *(4) Si a esta situación se le suma la carencia de instituciones de apoyo, la poca colaboración de otros miembros de la familia y la falta de información respecto a lo que pasará con la enfermedad y el paciente; la carga emocional del cuidador será inmensa y puede derivar en agotamiento o trastornos en su salud física y mental, cuyo resultado será negativo para el paciente y el cuidador. La experiencia de algunos cuidadores indica que en la familia se espera que una sola persona lleve la preocupación completa de su cuidado, quedando el cuidador sin ningún tipo de apoyo que signifique liberarla aunque sea por algunas horas, para permitirle que renueve un poco sus energías. Esto se hace más evidente al considerar que se trata de un trastorno de larga evolución.

Es muy importante la relación de este tipo de enfermos con sus familias, por algo se ha dicho que esta es la enfermedad que evoluciona mejor mientras mas amor la envuelva. Si el paciente vive solo habrá que buscar algunas alternativas para su cuidado, este no se debe considerar un problema sino una responsabilidad a planificar por todos y cada uno de los miembros de la familia con la finalidad de ocuparse de sus necesidades personales de manera que no recaiga sobre una misma persona. Para que los familiares tengan un mayor conocimiento sobre la (*3)(Silva,1993), (*4)(A.D. Alzheimer Disease).

Situación que presenta su ser querido deben solicitar ayuda a un especialista. La tarea de cuidado del paciente con demencia es una actividad que involucra de forma determinante a todos los miembros de la familia, especialmente del cuidador, quien le dedica mayor tiempo y tiene sobre sí la mayor carga de la responsabilidad. Es importante que el grupo familiar reciba información sobre estas enfermedades y su cuidado, de manera de asegurar una buena calidad de vida para el paciente, mantener la integridad del núcleo familiar y disminuir la carga del cuidador. En ocasiones en que la familia no puede o no está en condiciones de asumir este cuidado deberá ser traspasado a los sistemas de salud para lo cual se requiere personal debidamente preparado.

CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CON DEMENCIA

Llamamos cuidador del paciente con demencia a la persona que asume la responsabilidad total en la atención y el apoyo diario a este tipo de pacientes. El cuidado del paciente con demencia es un proceso dinámico que va a requerir un progresivo incremento de atención y tareas por varios motivos: la larga duración de la enfermedad (en más del 70% se trata de un proceso superior a 10 años), la pérdida progresiva de capacidad física y cognitiva por parte del paciente y su creciente dependencia del entorno familiar.

El perfil del cuidador tipo es el siguiente: mujer (en su mayor parte esposas o hijas del anciano), con una edad media de 57 años, ama de casa y co-residente con el enfermo. También existe un grupo importante de cuidadores mayores de 65 años (sobre un 25%), generalmente cónyuges del enfermo, de especial importancia, dada la importante co-morbilidad que suelen presentar a esa edad. Una gran mayoría de los cuidadores dedica al cuidado de su familiar varias horas durante la semana. Esto conlleva a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar constituyente de un auténtico síndrome que es necesario conocer, diagnosticar precozmente y tratar de prevenir. Además se ha demostrado la relación entre estrés del cuidador y tasas más altas de institucionalización y que pacientes dementes que conviven con cuidadores muy estresados presentan mayor índice de problemas de conducta y episodios de

agitación. Diversos factores (edad, género, parentesco, co-residencia, tiempo de dedicación y existencia de otras cargas familiares) han demostrado su influencia en la aparición del colapso del cuidador.

Qué morbilidad presentan

El bienestar del cuidador depende de: Su propia salud, de la ayuda que recibe de su familia (apoyo emocional y el reconocimiento de otros familiares), de la capacidad de las instituciones a adecuarse a sus necesidades, de la información que tiene sobre la enfermedad, de la propia tarea de cuidar, su forma de enfrentar la situación de cuidado, el estilo de resolver los problemas y la capacidad para superar momentos complicados.

La carga a la que se ve sometido el cuidador puede expresarse en distintas áreas:

Problemas físicos: Cabe señalar que se trata en gran número de ocasiones, de problemas de aparición frecuente en el grupo de edad al que pertenecen la mayoría de los cuidadores, que se ven agravados por las tareas propias de su labor de cuidados.

Las quejas somáticas son múltiples, destacando entre todas ellas las referidas a dolor de tipo mecánico crónico del aparato locomotor; otras frecuentes son cefalea de características tensionales, astenia, fatiga crónica, alteración del ciclo sueño-vigilia, insomnio y otros de evolución crónica y claramente deteriorantes de su ya mermada calidad de vida. Se ha demostrado que existe deterioro de la función inmune de los cuidadores, a expensas de una reducción de sus niveles de inmunidad celular, que los hace más susceptibles a determinadas infecciones víricas.

También se ha especulado sobre su mayor predisposición a otro tipo de problemas como la enfermedad ulcerosa péptica y los trastornos cardiovasculares. Asimismo se demostró un aumento del 63% en el riesgo de mortalidad entre los cuidadores ancianos cónyuges que habían desarrollado un alto nivel de estrés.

2.- Problemas psíquicos. La prevalencia de desórdenes del área psíquica alcanza un 50%, a menudo difíciles de verbalizar y definidos como somatizaciones o como términos vagos del tipo de “desánimo” o “falta de fuerzas”. Entre los elementos causales de la aparición de desórdenes en esta esfera se destaca: la propia incapacidad del paciente anciano, las tareas que debe realizar el cuidador, el impacto negativo sobre su calidad de vida y una pobre técnica de afrontamiento, que los convierte en más vulnerables.

Los principales problemas psíquicos del cuidador son la depresión, la ansiedad y el insomnio, que constituyen la vía de expresión de su estrés emocional.

Entre ellos la depresión es la más frecuente, las circunstancias que influyen en mayor medida en su aparición es la falta de apoyo social, la carencia de recursos económicos, las relaciones previas con el paciente, el sentimiento de culpa, la existencia de una historia familiar de depresión y las limitaciones psico-físicas del cuidador.

Se ha demostrado relación entre el desarrollo de trastornos conductuales graves en el paciente demente y la aparición de depresión en el cuidador principal, especialmente en el caso de demencia de Cuerpos de Lewy.

Los cuidadores presentan una alta tasa de automedicación, especialmente de diversos tipos de psicofármacos y analgésicos. No se ha demostrado, sin embargo, que exista mayor consumo de alcohol entre los cuidadores si los comparamos con población general de su mismo grupo de edad.

3-Problemas de índole socio-familiar. En este ámbito aparecen frecuentemente conflictos familiares, consecuencias sobre las obligaciones laborales (ausentismo, conflictividad laboral...), dificultades económicas y disminución de las actividades sociales y de ocio.

Como se detecta la sobrecarga del cuidador

El cuidador, es una persona especialmente vulnerable, por lo que es preciso que en el ámbito de la atención primaria se realicen todos los esfuerzos encaminados a su detección precoz.

Se han propuesto varios instrumentos de medida, como el *Zarit Burden Interview*, y el Índice de Esfuerzo del Cuidador (*Caregiver Burden Scale*), que consideramos especialmente útil para su uso en atención primaria.

INTERVENCION DE LOS PROGRAMAS DE EDUCACION TERAPEUTICA EN RELACION CON EL CUIDADOR PRINCIPAL

La intervención en relación con los cuidadores es un trabajo en el que la interdisciplinariedad juega un papel fundamental, tanto dentro del equipo de Atención Primaria (donde resulta fundamental la actuación de la enfermería- tanto en la consulta ambulatoria como en la domiciliaria), como en la relación con los Servicios Sociales y el equipo de Salud Mental con el que quizá haya que contar tanto para la interconsulta como para la colaboración y seguimiento del propio cuidador para su apoyo y adecuación de sus sentimientos.

Un buen manejo del paciente con demencia y sus cuidadores nos permitirá realizar un trabajo preventivo a los tres niveles: En el primario evitando la aparición de los síntomas en el cuidador, en el secundario detectando precozmente su aparición y en el terciario ya que una vez detectados podremos intervenir para evitar la progresión de los síntomas y permitir así cuidados más adecuados y retrasar la institucionalización (ya que los sujetos del cuidado se encontrarán mejor en tanto sus cuidadores estén en buenas condiciones).

Educación Terapéutica para Familiares de Pacientes con Demencia

Programa de Gestión clínica del paciente crónico

La Obra Social de Empleados Públicos lleva a cabo desde el año 2002 la atención destinada a los familiares de pacientes con demencia que pertenecen a la obra social este programa consta con un equipo de profesionales interdisciplinario que trabaja en conjunto con el área de tercera edad donde son captados los familiares que concurren en busca de ayuda ya sea por ama geriátrica u hogar geriátrico debido a la difícil situación por la que atraviesan, generalmente concurre el cuidador principal quien viene cargado de angustia y desorientado se los cita a una junta interdisciplinaria para evaluar su caso y parte del procedimiento se lo inscribe para el grupo de familiares de pacientes con demencia donde reciben la información sobre la enfermedad de su familiar, como cuidarlo, que medidas deben implementar para cuidarse ellos mismos. Luego de la participación del curso se los reúne en forma mensual con el equipo de salud para conocer la evolución de cada caso y continuar con la capacitación en los distintos temas relacionados con las tareas de cuidado y contención. Mas información ver anexo 1.

La intervención en relación con los cuidadores puede establecerse en los siguientes apartados:

- Asistencia al anciano: cuidados, atención médica, higiene.
- Información acerca de la enfermedad: informar al cuidador acerca de la naturaleza de la enfermedad (pérdida irrecuperable de las funciones cognitivas y de las actividades cotidianas), evolución y situaciones emocionales que se producen, la necesidad de atención y manejo de problemas físicos, conductuales y psicológicos.
- Promover una reunión familiar, donde se situará el momento en que se encuentra la enfermedad y las perspectivas de futuro del paciente.
- Poner en contacto al cuidador principal con una Asociación de personas con su mismo problema (compartir un problema contribuye a mitigarlo). Este tipo de intervenciones demostraron retrasos muy significativos en la institucionalización de ancianos con demencia.
- Información al cuidador sobre la red de Servicios Comunitarios: puesta en contacto con los Trabajadores Sociales correspondientes y búsqueda de recursos apropiados para su caso particular.
- El cuidado del cuidador propiamente dicho, prestando atención a su autocuidado, tanto en su salud física (alimentación, sueño, ejercicio físico, hábitos de consumo) como psicológica (estado de ánimo, cansancio, cambios de humor)
- Cuidado y apoyo en situaciones de culpa y ambivalencia hacia el cuidado.
- Es fundamental que no renuncie a una parte del tiempo de ocio, favoreciendo la estructuración de un "tiempo de respiro", propiciado con un reparto de tareas con otros familiares o acudiendo a una institucionalización parcial.
- Mantendremos un estado de alerta durante todo el proceso del cuidado ante cambios importantes en la economía, situaciones de sobrecarga y cambio en las relaciones con la persona a cuidar.
- Pondremos especial atención a posibles situaciones de malos tratos, ya sean estos físicos, emocionales, sexuales, de abandono o de explotación material, que en algunas series llegan al 20% de los casos.

Recomendaciones generales para la prevención de la sobrecarga del cuidador

- Información regular al cuidador
 - Accesibilidad para el cuidador en momentos de necesidad
 - Indicaciones lo más claras posibles sobre el régimen de cuidados
 - Favorecer la toma de "tiempos de respiro"
- Proporcionar información sobre Asociaciones y Redes de Apoyo Comunitario

DISEÑO METODOLOGICO

TIPO DE ESTUDIO

En este trabajo se realizó un estudio cuantitativo transversal descriptivo para conocer cual fue el grado de participación de los familiares de pacientes con demencias y en que medida se beneficiaron con la aplicación de los principios de autocuidados impartidos en el Programa de Gestión Clínica para el Paciente Crónico de la Obra Social de Empleados Públicos en el período 2004-2005.

AREA DE ESTUDIO

El estudio se llevó a cabo en el programa de pacientes crónicos de la Obra Social de Empleados Públicos en la provincia de Mendoza en el período 2004 al 2005

UNIVERSO

Esta compuesto por 80 familiares de pacientes con demencia que participaron del programa de pacientes crónicos de la Obra Social de Empleados Públicos en la provincia de Mendoza en el período 2004 al 2005

MUESTRA

La muestra esta compuesta por 76 familiares de pacientes con demencia que asistieron al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la Obra Social de Empleados Públicos que participaron de la investigación en el período 2004 – 2005.

FUENTE

La fuente que se utilizó para el estudio es primaria ya que los datos fueron tomados por los autores de la investigación a través de una encuesta a los familiares de pacientes con demencias que concurrieron al Programa de Gestión Clínica para el Paciente Crónico.

INSTRUMENTO

Se utiliza una encuesta estructurada.

VARIABLES DE ESTUDIO

Variable	Dimensión de la variable	Indicadores	
Grado de participación	Familiares	Edad	30-40, 41-50, 51-60, 61-70
		Sexo	Femenino-Masculino
		Parentesco	Hijo/a, cónyuge, otros
		Residencia	Si-No
		Tiempo de cuidado	1-5 h, 6-10 h, 10 o más, no contesta
		% de concurrencia al programa	Citados Asistieron

Variable	Indicadores	
Aplicación de los principios de autocuidado	Grado de conformidad	Muy conforme, conforme, poco conforme, no contesta
	Mejora en la comprensión y la comunicación	Si No
	Grado de dificultad	No completa curso Falta de tiempo Otros
	Modificación del ambiente físico	Si efectúa cambios No efectúa cambios
	Cambios en el ambiente físico	Retirar objetos peligrosos Señalizar ambientes
	Aplicación de cuidados enfermeros	Si aplicaron No aplicaron
	Cuidados que se aplicaron	Higiene, eliminación, movimiento y alimentación
	Aplicación medidas de autocuidado	Si No
	Métodos incorporados	Tiempo de respiro Actividad física Recreación
	Grado de alivio	Muy satisfactorio, satisfactorio, poco satisfactorio, no contesta

ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

Evaluación de las encuestas a los familiares de Pacientes con demencia que concurren al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico

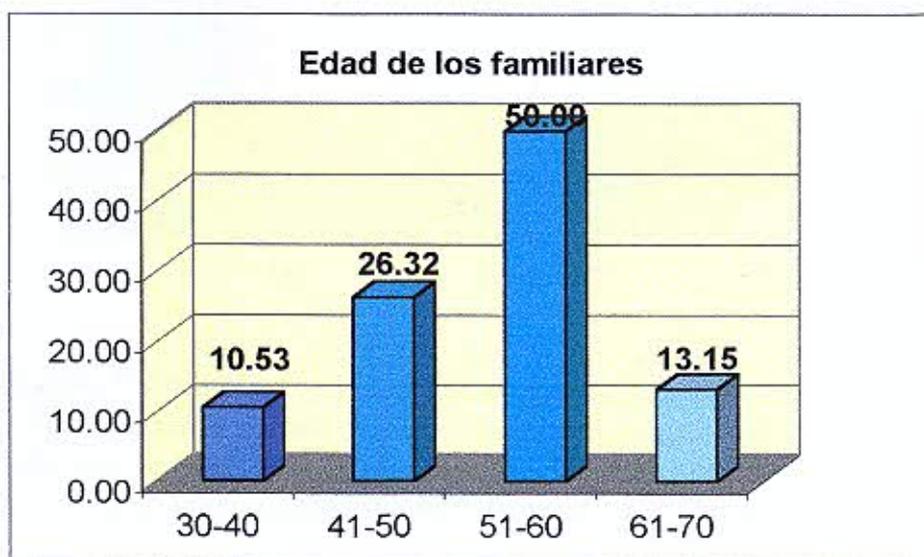
Tabla N° 1

Familiares de pacientes que concurren al programa de gestión Clínica del paciente crónico según edad durante el período 2004 - 2005

Edad	FA	FR %
30-40	8	10.53
41-50	20	26.32
51-60	38	50.00
61-70	10	13.15
Total	76	100.00

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurren al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005

Gráfico N° 1



Comentarios: Se observa que el 50% de los familiares tiene entre 51 a 60 años lo que se relaciona con los estudios previos donde la edad del cuidador es de 57 a 65 años esto nos da una población de riesgo dada las importantes co-morbilidades que presentan a esa edad, también se observa un 26,32% de 41 a 50 años y en menor porcentaje de 30 a 40 años(10,53%) y de 61 a 70 años(13,15%).

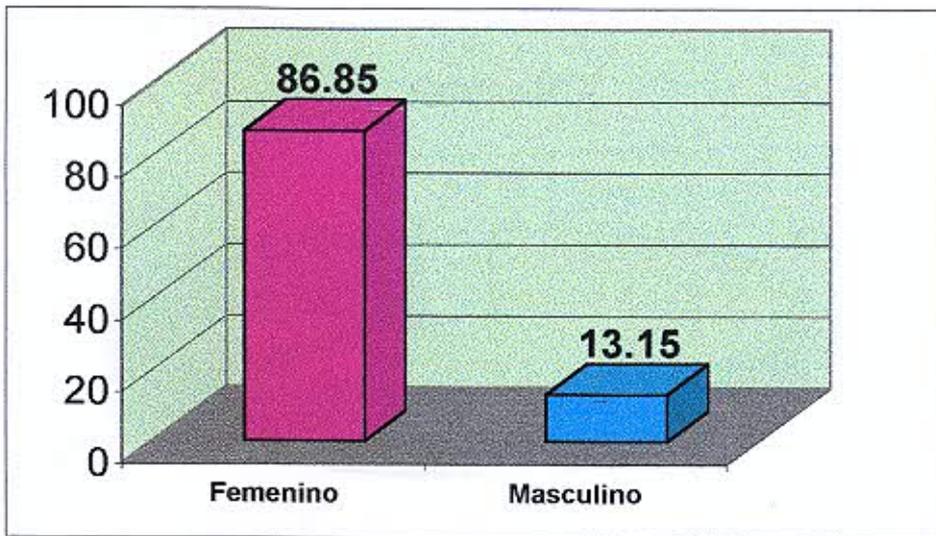
Tabla N°2

Familiares de pacientes que concurrieron al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico según sexo durante el período 2004 - 2005

Sexo	FA	FR%
Femenino	66	86.85
Masculino	10	13.15
Total	76	100

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurrieron al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005

GráficoN°2



Comentarios El 86,85 % de los familiares que participaron en el curso del Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos son de sexo femenino, generalmente se trata de las hijas, esposas o nueras, y solo en un 13,15 % son masculinos esto se debe a que por naturaleza son las mujeres las encargadas de cuidar a los miembros de la familia.

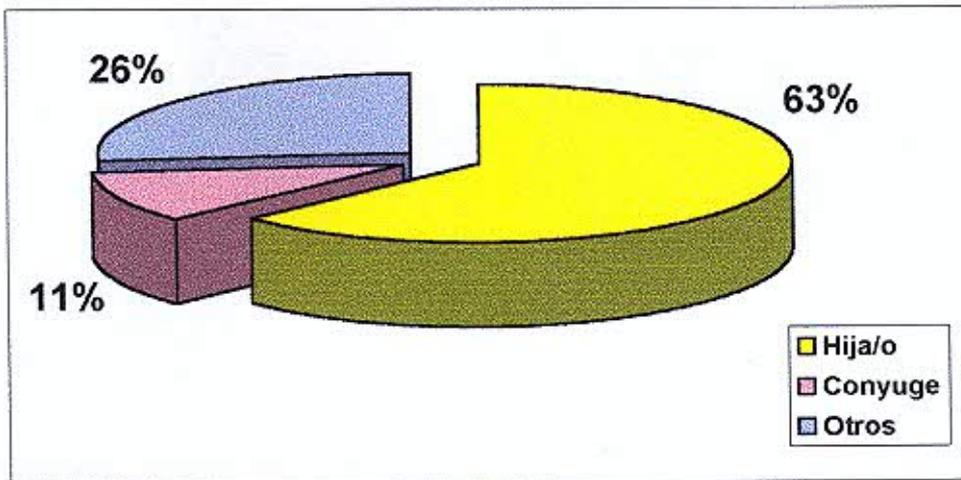
Tabla N°3

Grado de parentesco de los familiares de pacientes que concurren al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico durante el período 2004 - 2005

Parentesco	FA	FR%
Hija/o	48	63.15
Conyuge	8	10.53
Otros	20	26.32
Total	76	100

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurren al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005

Gráfico N° 3



Comentario: El 63% de los cuidadores son hijos del paciente y en un 26% pertenecen a otro tipo de cuidadores informales tales como ama geriatricas u otro familiar que por el solo hecho de vivir en el mismo hogar debe asumir este cuidado. Solo un 11% de los cuidadores son cónyuges del paciente generalmente la esposa.

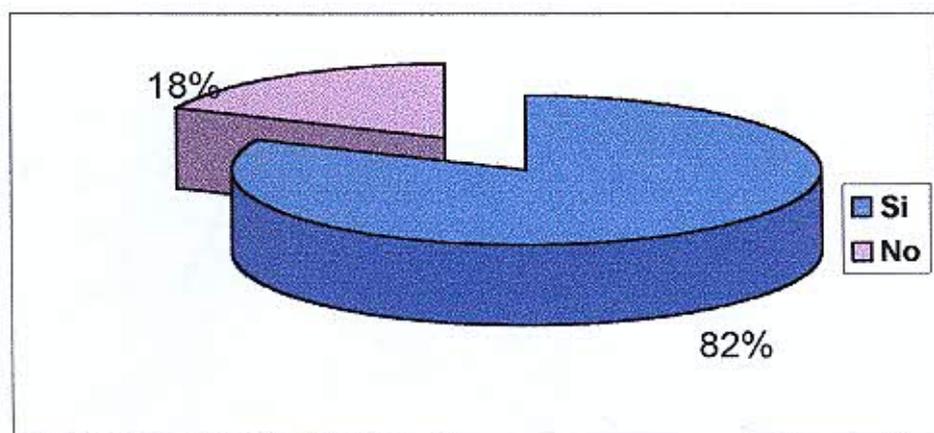
Tabla N°4

Familiares que residen con el paciente con demencia que concurren al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico durante el período 2004 - 2005

Reside c/ paciente	FA	FR%
Si	62	81.58
No	14	18.42
Totales	76	100

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurren al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005

Gráfico N°4



Comentario: La gran mayoría de los familiares que asistieron al programa viven con el familiar enfermo en un 82% y sólo el 18% no conviven con el familiar. La experiencia de algunos cuidadores indica que en la familia generalmente es una sola persona quien lleva la preocupación completa de los cuidados del paciente.

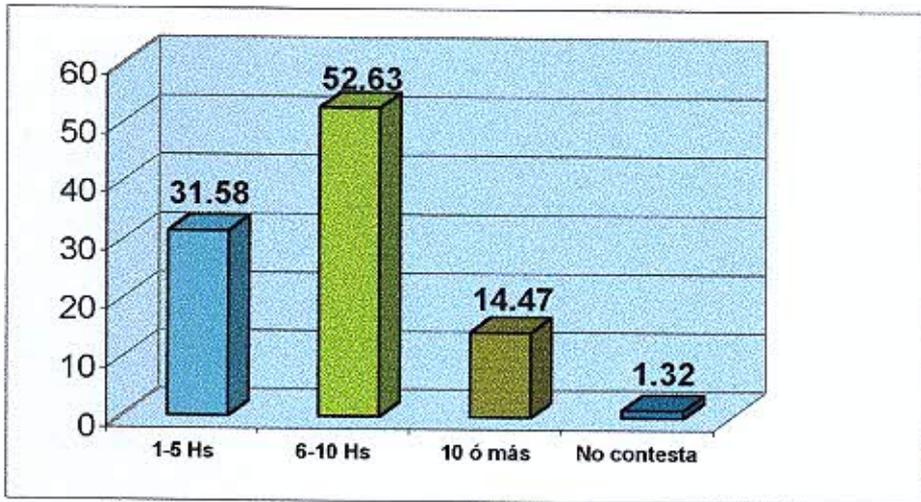
Tabla N°5

5- Tiempo que dedican a la atención del paciente los familiares que concurrieron al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico período 2004- 2005

Tiempo	FA	FR%
1-5 Hs	24	31.58
6-10 Hs	40	52.63
10 ó más	11	14.47
No contesta	1	1.32
Totales	76	100

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurrieron al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005

Gráfico N° 5



Comentarios: Se observa que el mayor porcentaje de los familiares 52,63% dedica entre 6 y 10 hs al cuidado del enfermo, el 31,58% entre 1 y 5 hs. Y solo el 14,47% dedica más de 10 hs; esto lleva a que la mayoría de los familiares no dispongan de tiempos de respiro. solo 1,32% no contesta

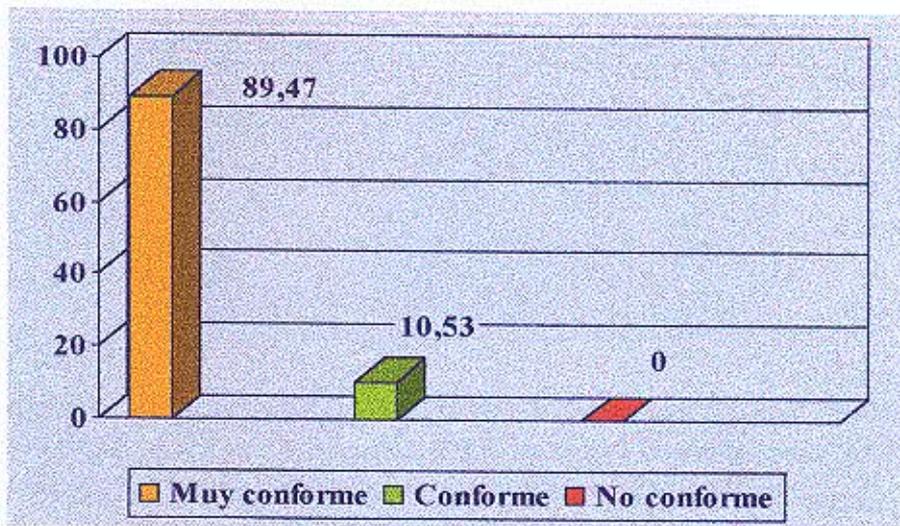
Tabla N° 6

Conformidad con los conocimientos adquiridos por los familiares de pacientes que concurrieron al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico durante el período 2004 - 2005

Conocimientos	FA	FR%
M.Conforme	68	89.47
Conforme	8	10.53
No Conforme	0	0
Total	76	100

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurrieron al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005

Gráfico N° 6



Comentarios Los familiares se mostraron muy conforme con los conocimientos brindados en un 89.47 % reconocen la importancia de tener conocimiento sobre la enfermedad ya que le permite desarrollar sus capacidades para tomar decisiones por si mismos, hubo un 10,53% que refirió conformidad y no hubo disconformes con los conocimientos brindados.

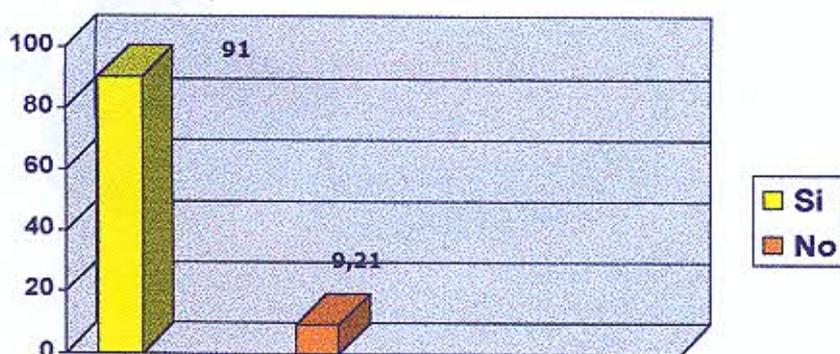
Tabla N°7

Grado de comprensión y comunicación experimentado por los familiares de pacientes que concurren al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico durante el período 2004 - 2005

Comprensión y Comunicación	FA	FR%
7a-Si	69	90.79
7b-No	7	9.21
Total	76	100

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurren al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005

Gráfico N° 7



Comentarios: Se observó que casi la totalidad de los familiares lograron mayor comprensión y mejoras en la comunicación siendo este uno de los ítem con más alto porcentaje (91%) de mejoras experimentadas por los familiares.

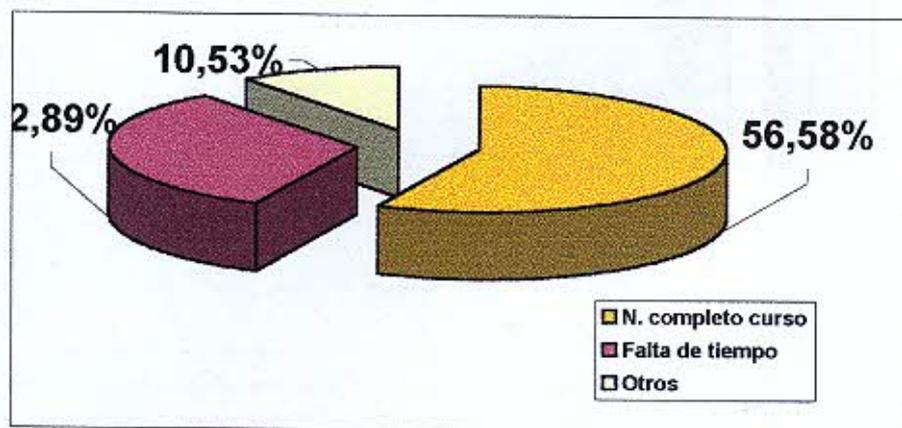
Tabla N° 7c

Dificultades en la comprensión y comunicación experimentadas por los familiares que concurren al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico período 2004-2005

Dificultades	FA	FR%
N. completo curso	43	56.58
Falta de tiempo	25	32.89
Otros	8	10.53
Total	76	100

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurren al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005

Gráfico N° 7c



Comentarios: Dentro del pequeño porcentaje que no logra mayor comprensión y comunicación con el familiar se destaca como dificultad en un 56,58% que no completaron el curso por lo que no recibieron parte de los conocimientos para manejar estas situaciones y en un 32,89% fue la falta de tiempo para dedicar al familiar enfermo un 10,53 % otras dificultades

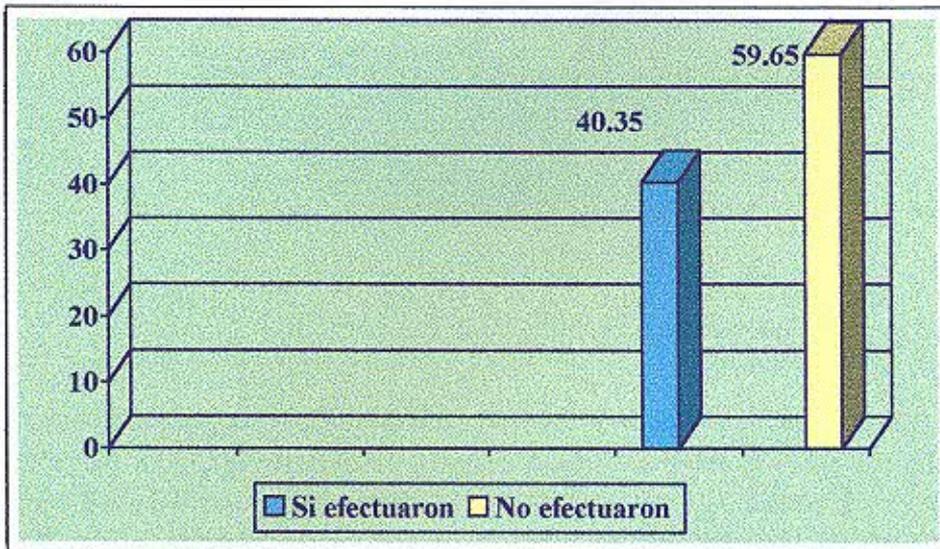
Tabla N° 8

Modificaciones del ambiente físico que efectuaron los familiares que concurrieron al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico durante el período 2004 - 2005

Modificaciones	FA	FR%
8a-Si efectuaron	31	40.35
8b-No efectuaron	45	59.65
Total	76	100

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurrieron al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005

Gráfico N° 8



Comentarios: En relación a los cambios en la vivienda hubo un 59.65 % que no realizó cambios ya que no era todavía necesario por la etapa en la que se encuentra el paciente pero del 40,35% restante si realizó cambios en la vivienda como medidas de prevención de accidentes y orientación para el paciente.

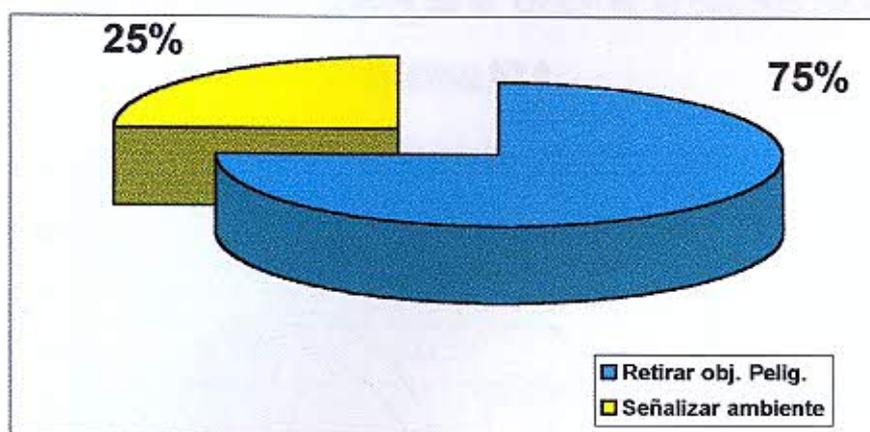
Tabla N° 8a

Cambios del ambiente físico que llevaron a cabo los familiares que concurrieron al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico durante el período 2004 - 2005

Cambios	FA	FR%
Retirar obj. Pelig.	57	75
Señalizar ambiente	19	25
Total	76	100

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurrieron al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005

Gráfico N° 8a



Comentarios: En relación a los cambios que llevaron a cabo los familiares en la vivienda hubo un 75% que retiró los objetos peligrosos de la vivienda ya que es una de las causas más frecuentes de accidentes domésticos; otro pequeño porcentaje (25%) señaló los ambientes, estos cambios dependen generalmente de la etapa en que se encuentra el familiar enfermo

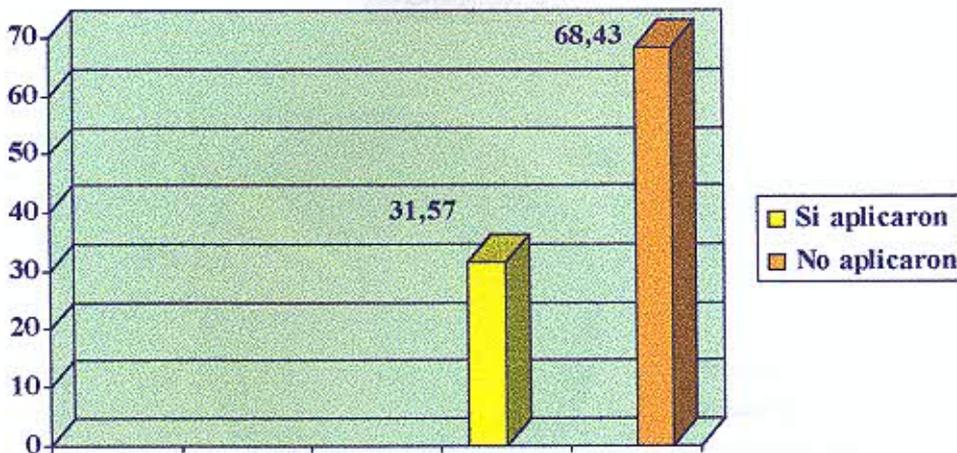
Tabla N° 9

9- Aplicación de los cuidados de enfermería por los familiares de pacientes que concurren al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico durante el período 2004 - 2005

Cuidados	FA	FR%
9a-Si aplicaron	24	31.57
9b-No aplicaron	52	68.43
Total	76	100

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurren al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005

Gráfico N° 9



Comentarios: La aplicación de los cuidados de enfermería se efectuó en un 31,57% de los casos y un 68,43% no se aplicaron esto está relacionado con la etapa de la enfermedad en que se encuentran los pacientes donde todavía tiene cierta autonomía en las necesidades básicas.

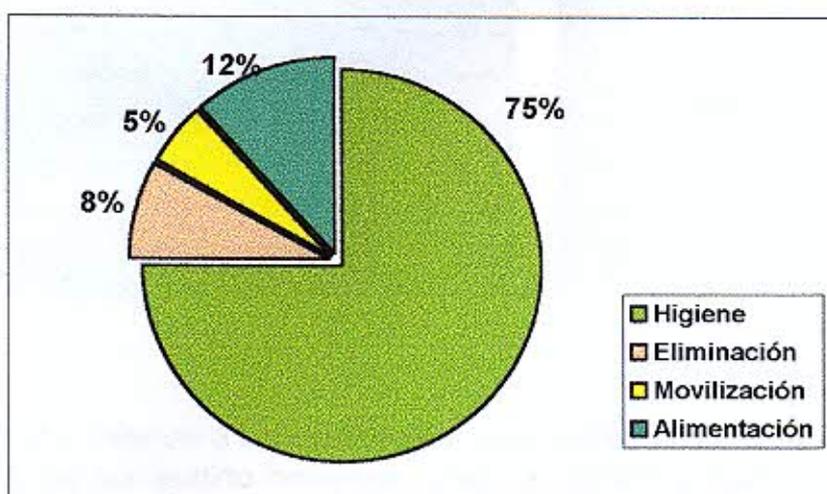
Tabla N° 9a

Cuidados de enfermería que se aplicaron por los familiares de pacientes que concurrieron al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico durante el período 2004 - 2005

Si aplicaron	FA	FR%
Higiene	57	75
Eliminación	6	8
Movilización	4	5.2
Alimentación	9	11.8
Total	76	100

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurrieron al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005

Gráfico N° 9a



Comentarios: De la aplicación de los cuidados de enfermería resultó que el 75% de los casos están relacionados con los cuidados de higiene y en menor medida con la asistencia en la alimentación (12 %) eliminación(8%) y movilización en un (5%) debido a a la mejor autonomía de los pacientes

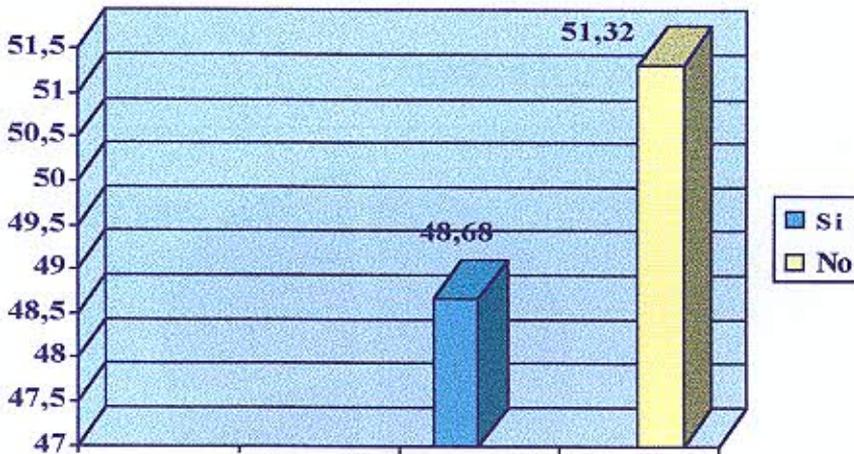
Tabla N° 10

incorporados por los familiares de

Aplicación de las medidas de auto cuidado por los familiares de pacientes que concurrieron al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico durante el período 2004 - 2005

Aplicaron	FA	FR%
10a-Si	37	48.68
10b-No	39	51.32
Total	76	100

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurrieron al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005



Comentarios: En relación a las medidas de autocuidados más de la mitad (51,32%) de los familiares no las han podido incorporar pero un 48,68% si han logrado modificar esta actitud que es fundamental para la salud física y mental del familiar como medida para prevenir el colapso del cuidador

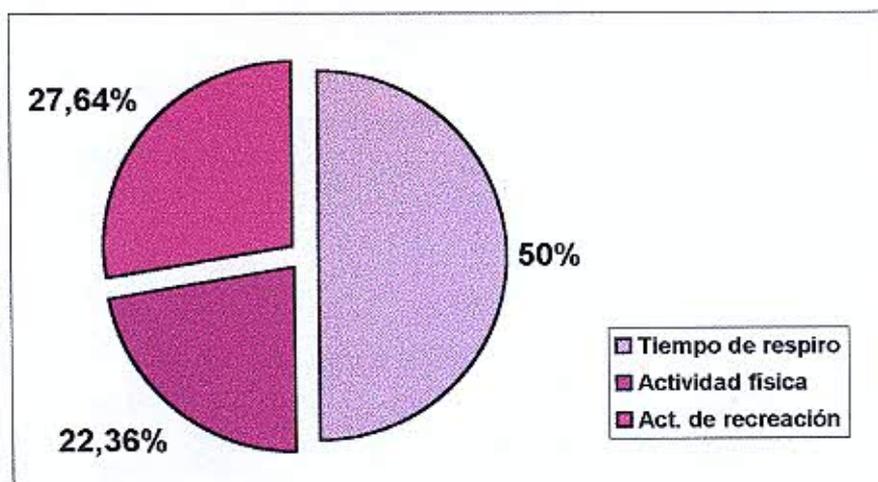
Tabla N° 10c

Medidas de auto cuidado incorporadas por los familiares de pacientes que concurrieron al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico durante el período 2004 - 2005

M. de autocuidado	FA	FR%
Tiempo de respiro	38	50
Actividad física	17	22.36
Act. de recreación	21	27.64
Total	76	100

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurrieron al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005

Gráfico N° 10c



Comentarios: Es notable que casi la mitad de los familiares han podido incluir alguna medida de auto cuidado el 50% fue el haberse dedicado un tiempo de respiro, el 27,64% realizar una actividad recreativa y un 22,36% hacer actividad física, esto se relaciona con una mejor planificación de los tiempos.

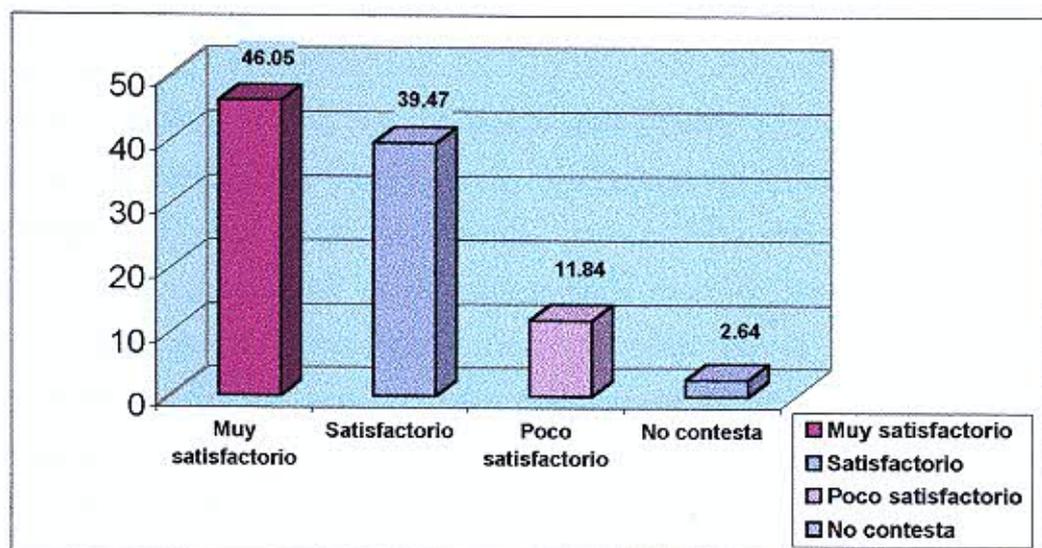
Tabla N° 11

Grado de alivio en relación a la convivencia con el familiar enfermo experimentado por los familiares de pacientes con demencia que concurrieron al Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico durante el período 2004 - 2005

Grado de alivio	FA	FR%
Muy satisfactorio	35	46.05
Satisfactorio	30	39.47
Poco satisfactorio	9	11.84
No contesta	2	2.64
Total	76	100

Fuente: Información obtenida mediante una encuesta anónima a los familiares de pacientes con demencia que concurrieron al Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos de la OSEP en el período 2004-2005

Gráfico N° 11



Comentario: La participación de los familiares en el programa de pacientes crónicos les ha aportado un gran alivio ya que el (85,52%) de los familiares respondieron muy satisfactorio y satisfactorio en un (11,84%) tuvo un alivio poco satisfactorio. Solo un (2,64%) no contestó la pregunta.

CONCLUSION

Se evaluaron a través del análisis de las encuestas, cuales fue el grado de participación y los beneficios que obtuvieron los familiares de pacientes con demencia que concurrieron al programa de gestión clínica del paciente crónico durante el período 2002 al 2004, se trabajó con una población de 76 personas con un promedio de edad de 52 años esto nos da una población de riesgo dadas las importantes co-morbilidades que presentan a esa edad.

En su mayoría fueron mujeres, hijas, esposas, nueras u otros, miembros de la familia que por el solo hecho de vivir con el paciente deben asumir el papel de cuidadoras ya que por naturaleza las mujeres son las encargadas de proporcionar los cuidados a los demás miembros de la familia. La experiencia de algunas cuidadoras indican que en la familia generalmente es una sola la persona encargada de llevar a cabo los cuidados del paciente, dedicando entre 6 y 10 hs diarias lo que lleva a que dispongan de muy poco tiempo para dedicarse a ellas, esto se traduce muchas veces en problemas de salud física, Psíquica, y sociofamiliar.

Se observó que un 89% de la población estaba muy conforme con los conocimientos brindados y reconocen la importancia de que estos programas se sigan llevando a cabo ya que les permite conocer más sobre la enfermedad del familiar y poder desarrollar capacidades para resolver los problemas que se presentan durante la convivencia. Uno de ellos es la comunicación y la comprensión del familiar enfermo este fue una de las áreas donde hubo mejor respuesta (91%), solo un pequeño porcentaje no pudo lograr cambios debido a la falta de conocimiento por no completar el curso, y falta de tiempo para dedicarle al familiar enfermo.

En relación a los cambios en la vivienda más de la mitad (59,65%) todavía no ha realizado grandes cambios debido a que el paciente se encuentra en una etapa que todavía no los necesita, pero dentro del 40,35% que si hizo modificaciones

retiró los objetos peligrosos de la vivienda ya que es una de las causas más frecuentes de accidentes domésticos, lo que demuestra que comprendieron la importancia de planificar y prevenir complicaciones.

De los cuidados que se llevaron a cabo el 75% están relacionados con la asistencia en la higiene, 12% con la alimentación y en menor porcentaje asistencia en la eliminación (8%) y movilización (5%). La aplicación de los cuidados de enfermería fue en un 31 % lo que indica que los pacientes están en etapas donde todavía no requieren de mayores cuidados porque conservan cierta autonomía en las necesidades básicas.

Respecto a las medidas de auto cuidado es importante que el 49% ha podido implementar alguna medida para cuidar su salud, tomarse un tiempo de respiro y en algunos casos hacer actividad física y recreativa.

También refirieron que la participación del curso les había aportado en cierta forma un alivio muy satisfactorio (46%) y satisfactorio (39,47%) por lo que concluimos que los beneficios fueron de gran relevancia ya que mejoraron la comprensión, y comunicación, pudieron resolver gran parte de los problemas relacionados con el cuidado del paciente y llevar a cabo actividades de autocuidado. Esto demuestra que los programas de educación terapéutica para familiares de pacientes demenciados son de gran beneficio para el cuidador y su familiar enfermo.

RECOMENDACIONES

1-Desde el área de enfermería proponemos a las autoridades de la Obra Social de Empleados Públicos que correspondan (coordinadora de atención primaria de la salud), que hagan extensiva a otras entidades de salud, ej. (PAMI, hogares geriátricos, psiquiátricos, etc.) que dependen del Ministerio de Salud; los beneficios que ha aportado la educación terapéutica para los familiares de pacientes demenciados que se lleva a cabo en el Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico.

2-Incluir a los familiares de pacientes que pertenecen a la OSEP y que se encuentran institucionalizados para que participen en los cursos del Programa de Gestión Clínica Del Paciente Crónico de manera que reciban contención y la puedan transmitir a sus familiares enfermos.

3-Difundir a través de los medios de comunicación sobre los distintos programas que Obra Social de Empleados Públicos brinda a sus afiliados de la tercera edad, de manera que sepan aprovechar los recursos con los que cuenta ej.(cuidados domiciliarios, servicio de amas geriátricas, etc.).

4-Colaborar desde el Programa de Gestión Clínica del Paciente Crónico en la capacitación de las cuidadoras informales que proporciona el Estado.

5-Incluir dentro del Programa de gestión Clínica Del Paciente Crónico el aporte profesional sobre las consideraciones legales y económicas del paciente, participando de la reunión mensual del grupo de familiares de pacientes con demencia.

6-Asignar una hora dentro de la 4ª y 5ª charla, junto con el equipo de profesionales de manera que podamos contener más al familiar y puedan expresar sus sentimientos y emociones.

7-Promover la participación de los profesionales de nuestro medio en los congresos, ej. (Salud mental, atención primaria de la salud)a fin de lograr una mayor capacitación y promover la investigación dentro del área de cuidar al cuidador .

8-Implementar una Red Social de ayuda entre los familiares que participan en los grupos terapéuticos a través de una agenda de teléfonos y direcciones que ellos mismos confeccionen y que este al alcance de todos para cuando necesiten del apoyo del grupo.

9-Incluir dentro de la reunión mensual un taller sobre actividades ocupacionales recreativas para que los familiares puedan implementarlas con los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFIA

- 1- Análisis psicológico de cambios conductuales en familiares cuidadores de pacientes con Alzheimer. ilustrados.com.html
- 2 - Cuidados del cuidador del paciente con demencia.
Guías clínicas 2001, Autores: Lago Canzobre, Debén Sánchez.
<http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.asp>.
- 3 - Introducción a la psicopatología y psiquiatría 2ª edición.
J.Vallejo, A.Bulbena.
- 4- Eficacia diferencial de intervenciones psicoeducativas para cuidadores de Familiares de pacientes con demencia.
Revisita neurología abril 2004 (38)
- 5 - El cuidador primario en la enfermedad de alzheimer. Estudio ALOIS atención primaria febrero 2004 cap33.
Elsa R.lombardi de María Pág. 120-122.
- 6 - La enfermedad de alzheimer y trastornos relacionados.
Guía para cuidadores. www.aasa.dshs.wa.gov
- 7- Conviviendo con la demencia – David.M.Karp- Psicogerontología psicósomática. Enfermedad de alzheimer Francisco Lopera
<http://members.xoom./xoom/sciencebrain/art.02>
- 8 - Ayuda para cuidadores de personas con demencia.
Alzheimer disease.Internacional.www.alz.co.uk
- 9 - [Diariomédico.com./ Neurología/cuidados para el cuidador](http://Diariomédico.com./Neurología/cuidados%20para%20el%20cuidador). 20/11/2002.
- 10 - Percepción de la sobrecarga en cuidadores de enfermos de alzheimer
Lic .Ricardo A. Gercia, Lic. Juan Carlos Moure
Asociación Alzheimer Argentina
<http://www.alzheimer.com.ar/verarticulo.asp>.

ANEXOS

Programa de Gestión Clínica para Pacientes Crónicos

Educación Terapéutica para Familiares de Pacientes Demenciados.

Equipo Interdisciplinario

- Psicología.
- Medicina.
- Enfermería.
- Actividad Física.

Días y Horarios: Lunes de 15:00 a 17.00 Hs

Clase 1: Presentación del equipo de salud y de los participantes del curso.
Información de los objetivos del curso, consignas generales y programa.
Concepto de Demencia, Clasificación, Causas, Como se diagnóstica
Tratamiento, Terapia Farmacológica, Pronóstico.

Clase 2 : Aspectos Psicológicos : Comienzo de la enfermedad, evolución y etapa Terminal.
Reacción de la familia ante la aparición del diagnóstico.
Recursos prácticos a fin de planificar y prevenir accidentes
Modificaciones del ambiente físico.
Manejo de situaciones de emergencia, etc.

Clase 3: Enfermería: Cuidados de higiene (baño en cama), necesidades fisiológicas.
Asistencia en la alimentación, eliminación, técnicas de movilización.
Prevención de complicaciones, rotación del paciente.

Clase 4: Alteración del comportamiento (vagancia, fugas, alteraciones sexuales.)
Comunicación, fases, técnicas para mejorar la comunicación.
Actitud que debe tomar la familia.

Clase 5: Problemas médicos más frecuentes: Neumonía, escaras, incontinencia.
Cuidados en el paciente postrado.

Clases Mensuales y reunión del equipo interdisciplinario.

Conferencias : "Cuidados del Cuidador", "Incontinencia", "Alzheimer".

La presente encuesta tiene como objetivo obtener información de los familiares de pacientes con demencia que concurrieron al Programa de Gestión clínica Del Paciente Crónico de la Obra Social de Empleados Públicos Período 2004-2005 que será utilizada en un trabajo que permitirá a los autores a obtener la Lic.En enfermería.Desde ya agradecemos su colaboración.

- 1- Edad 30-40--- 41-50--- 51-60---- 61-70----
- 2- Sexo F---- M----
- 3- Parentesco con el Paciente 3a -----hijo/a
3b-----cónyuge
3c-----otros
- 4- Reside con el paciente 4a Si -----
4b No ----
- 5- Que tiempo dedica al paciente 5 a 1 a 5 hs -----
5 b 6 a 10 hs----
5 c 10 o mas----
5 d No contesta-----
- 6- Esta conforme con los conocimientos adquiridos en el curso?
6 a Muy conforme ----- 6 b Conforme----- 6 c Disconforme-----
- 7-Después de haber asistido al curso ha notado que le sea mas fácil comprender y comunicarse con su familiar enfermo?
7a - Si
7b- No
7c- Porque? 7c1- No completo el curso----
7c2-Falta de tiempo----
7c3- Otros----
- 8- En relación a las recomendaciones a realizar en la vivienda a podido implementar alguna?
8a- Si ----- 8 b- No-----
Cual? 8 a 1-Retirar los objetos peligrosos -----
8 a 2- Señalizar los ambientes
- 9-Con respecto a los temas impartidos por la enfermera sobre los cuidados del paciente pudo aplicar alguno?
9 a-Aplicaron---- - Cuales 9 a 1- Cuidados de higiene y eliminación----
9 a 2- Asistencia en la eliminación-----
9 a 3- Asistencia en la Movilización -----
9 a 4- Asistencia en la Alimentación-----
9 b- No aplicaron----
- 10- En relación a las medidas de autocuidado ha podido incorporar alguna?
10 a -Si ----- 10 b- No-----
10 c-Cuales?
10 c1-Tiempo de respiro
10 c2-Actividad física
10 c3- Actividades de recreación
- 11- La participación del curso en que grado le ha aportado alivio en relación a la convivencia con el familiar enfermo?
11a Muy satisfactorio---- 11b Satisfactorio---- 11c Poco satisfactorio-----11 d No contesta----

