



Universidad de la República - CSIC

**Formulario de Informe final del Programa de Apoyo
a la Investigación Estudiantil
Edición 2014**



DATOS DEL PROYECTO
• Título del Proyecto: Estudio sobre la Calidad de Vida Familiar de las personas con Síndrome de Prader Willi e Hipertensión Pulmonar.
• Número ID del proyecto:
• Area de conocimiento:
• Facultad o Servicio: Facultad de Psicología
• Nombre completo de los-as Integrantes del equipo: Betty Metzger- Daiana Escobar-Yurema da Luz-
• Correo electrónico del/de la estudiante referente: bettymetzger1961@gmail.com
• Nombre completo del/de la docente orientador-a: Beatriz Falero
• Correo electrónico del/de la docente orientador-a: beafale@psico.edu.uy

**INFORME
FINAL
(Desde ítem 1 a 7 la extensión máxima POR ÍTEM es de una
carilla)**

1) Transcriba los objetivos del proyecto tal cual figuraban en la solicitud financiada

Objetivo general:

- Indagar sobre la calidad de vida familiar de las personas con Síndrome de Prader Willi e Hipertensión Pulmonar.

Objetivos específicos:

- Describir la calidad de vida familiar de las personas que tienen Síndrome de Prader Willi e Hipertensión Pulmonar.

- Conocer que áreas y/o dominios son los más afectados en la calidad de vida familiar de las personas con Prader Willi e Hipertensión Pulmonar

2) Enumere y describa las principales actividades desarrolladas en el marco de su proyecto.

-Reuniones informativas de las asociaciones de Prader Willi

-Reunión informativa con la Asociación de Hipertensión Arterial Pulmonar.

- Aplicación de Escala de Calidad de Vida Familiar.

-Presentación de los datos obtenidos en la investigación a la Asociación de Prader Willi e elaboración de un librito informativo.

3) Indique si se han efectuado todas las etapas planteadas en el cronograma de ejecución del proyecto. En caso de que su cronograma haya sufrido alteraciones o no se haya podido cumplir con todas las etapas definidas en el cronograma, aclare los motivos de tal situación.

En el transcurso del proyecto se realizaron algunas modificaciones que afectaron el cronograma diseñado y la metodología propuesta en el inicio.

A- La asociación Hipertensión Pulmonar sufrió varias bajas en los meses marzo-mayo y realizaron un cambio de autoridades. Al ver esta situación de inestabilidad que movilizaba de forma significativa a la asociación por todo lo que aparea la enfermedad y las dificultades que se les estaba presentando se llegó de común acuerdo a que este no era el momento adecuado para realizar el proyecto.

B- Se realizaron cambios en las técnicas a utilizadas. Se optó por aplicar la escala de Calidad de vida Familiar, ya que no era viable la aplicación del WHO-DAS para la población de Prader Willi. Una de las razones era el grado de déficit intelectual que algunas de las personas con SPW presentaban y las diferencia de edad de los mismos. Esta modificación afecto al cronograma y genero un trabajo extra que no estaba previsto.

C- El estado del tiempo y el paro en la educación afecto la posibilidad de sostener las actividades, por lo cual se demoró más en la aplicación de las técnicas.

4) Indique los principales resultados obtenidos. Aclare hasta qué punto coinciden - o no con los resultados esperados por parte del equipo.

Participaron un total de doce familias, ocho de Montevideo, y cuatro del interior (Canelones y Maldonado). Todas convivían con un integrante que tenía Prader Willi, y en su mayoría estos eran niños o adolescentes.

Se aplicó a cada familia, la escala de vida familiar y se indagó cinco factores: 1-la interacción familiar (esto refiere a la relación que tienen los miembros de una familia entre si y el clima emocional dentro del cual se produce dicha relación), 2- los recursos generales de la familia (aquí se observan determinados indicadores como: cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades de establecer relaciones fuera de la familia, ingresos que permitan cubrir los gastos, reducción del estrés entre otros), 3- el rol parental(evalúa la forma en que los adultos proveen de orientación o guía a los niños y adolescentes de ese clan),4- la salud y la seguridad (este ítem corresponde a la salud física y mental de la familia y a su vez las condiciones del contexto físico en los cuales transitan), 5- el apoyo a las personas con discapacidad o trastornos severos (este punto se refiere a las oportunidades que cuenta la persona con discapacidad o trastorno severo, para participar en diferentes actividades como educación, trabajo, tiempo libre).

Los resultados obtenidos en la aplicación de la escala hacen que aparezcan solamente dos cuadrantes como relevantes:

Cuadrante 4	
Ítem	N°Flia
APD/5	4
RF/7	7
SS/6	4
SS/7	4

Cuadrante 2	
Ítem	N° Flia
APD/5	6
RF/5	4
SS/6	3
SS/7	3

APD (Apoyo a la persona con discapacidad)
RF (Recursos familiares)
SS (Seguridad y Salud)
N° Flia. Cantidad de familias que respondieron esa opción.

Cuadrante 4. Representa a los indicadores de calidad de vida calificados como Muy Importantes pero Insatisfechos-

Cuadrante 2. Representa a los indicadores de calidad de vida calificados como Crucialmente importantes pero Insatisfechos.

Los resultados según los factores nos muestran que el mayor grado de insatisfacción de las familias se encuentra en:

1_ Apoyo a la personas con discapacidad, específicamente en contar con los beneficios y servicios que necesita la persona con Prader Willi.

2_ Recursos familiares. Particularmente servicios de atención familiar que colaboren en la prevención de otras patologías inmediatas generadas en el contexto familiar, como consecuencia del síndrome, por ejemplo, estrés. Los diferentes integrantes de la familia manifiestan su interés en proseguir sus metas personales, pero no lo logran.

3_ Salud y seguridad. Que las entidades de salud, educación, recreación, conozcan las necesidades de las personas de Prader Willi y brinden una seguridad acorde, para aumentar su participación social.

En relación a los demás factores: Interacción familiar y rol parental, las respuestas brindadas por estas familias nos indican un alto nivel de satisfacción. Se destaca el apoyo y la atención que los familiares cercanos le brindan a la persona SPW, así como la permanente búsqueda de redes sociales para su integración.

En relación a las personas con SPW, la mayoría presenta un grado de discapacidad de moderado a severo, lo que afecta su organización personal.



La familia como consecuencia de las dificultades en la organización, realiza cambios en el estilo de vida, que colaboran en el tratamiento y la conducta de la persona con SPW. Muchos de estos resultados son parte de los datos que esperábamos obtener con este proyecto, ya que nos permiten aproximarnos a la realidad que transitan estas familias.

5) Indique si los resultados parciales o finales del proyecto fueron difundidos a través de alguna actividad (charlas, seminarios, talleres, prensa, edición de materiales impresos, etc.).

Se realizó la difusión en material impreso, específicamente en unos librillos informativos y la generación de un encuentro de intercambio entre la Asociación de Prader Willi, personas interesadas en el tema y estudiantes universitarios.

6) En caso de haber enfrentado dificultades en el desarrollo del proyecto de investigación, realice una breve descripción de las mismas.

El equipo inicial del proyecto era un total de cinco estudiantes, dos de nutrición y tres de psicología, las cuales veníamos de trabajar en un proyecto de extensión. Poco después de comenzar la tarea del proyecto las dos estudiantes de nutrición, Maite Centurión y Constanza Pi, debieron abandonar el mismo.

Otro inconveniente fueron las dificultades que atravesó la Asociación de Hipertensión Arterial Pulmonar (elección de nuevas autoridades, y fallecimiento de integrantes) lo que trajo como consecuencia, la retirada de la misma al proyecto .

Luego se decidió realizar una convocatoria en el departamento de cardiología del Hospital Maciel ya que allí se atienden algunos pacientes con Hipertensión Arterial Pulmonar. Se llevó la propuesta y se explicó cuáles eran los objetivos del proyecto, pero no se recibió ningún apoyo al mismo. Aun así se habló con los pacientes que allí se atendían para convocarlos a participar.

Estas dificultades llevaron a modificar los objetivos planeados al inicio del proyecto.

Los objetivos quedaron planteados de la siguiente manera:

Objetivo general:

- Indagar sobre la calidad de vida familiar de las personas con SPW

Objetivos específicos:

- Describir la calidad de vida familiar de las personas que tienen SPW
- Conocer que áreas y/o dominios son los más afectados en la calidad de vida familiar de las personas con SPW.

7) En base a su experiencia de trabajo en equipo en el marco de este Programa, le solicitamos que realice sugerencias o comentarios para ser tomados en cuenta en futuras ediciones del mismo.

8) Resumen publicable de no más de 250 palabras que sea accesible para un público amplio, y en un lenguaje dirigido a no especialistas en la temática de la investigación. En.

El resumen debe contener la siguiente información:

“Estudio sobre la calidad de vida familiar de las personas con Prader Willi”

Servicio: Facultad de Psicología

Estudiantes:

Betty Meztger

Yurema Da Luz

Daiana Escobar

Docente orientador: Prof. Adj. Beatriz Falero

Docente co- orientador: Anyhelina Suarez

Resumen publicable:

El Síndrome de Prader Willi (SPW) es una enfermedad congénita, no hereditaria multisistémica y compleja. Las personas que tienen este síndrome suelen presentar alteraciones metabólicas y endocrinológicas, dificultades motrices, déficit intelectual, trastornos del lenguaje con mayores dificultades en la expresión que en la comprensión, entre otras. Por su baja prevalencia está incluida dentro de las denominadas enfermedades raras.

Teniendo en cuenta estas características, se consideró importante indagar la Calidad de Vida Familiar de esta población. Se aplicó a un total de trece familias, la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo M.; Rodríguez A.; Sainz F. 2009) que recaba datos sociodemográficos de la persona y su familia; los servicios que requiere y recibe el usuario y la percepción de la persona en relación a la Calidad de vida de su propia familia.

Dentro de los resultados obtenidos se observó que existe un área crítica, relacionada a las necesidades insatisfechas de la persona con SPW y su familia, que afectan directamente la calidad de vida. Estas son las siguientes: 1-Apoyo a las personas con discapacidad (contar con los servicios que necesita la persona con SPW), 2-Recursos familiares (particularmente atención a familiares directos en especial los que cumplen el

rol de cuidador), 3-Salud y seguridad (reconocimiento de las necesidades de las personas con SPW en diferentes contextos).

En relación a la Interacción familiar y rol parental, las respuestas brindadas por estas familias nos indican un alto nivel de satisfacción. Se destaca el apoyo y la atención que los familiares cercanos le brindan a la persona SPW, así como la permanente búsqueda de redes sociales para su integración.

9) En la siguiente tabla ingrese la información solicitada en relación a los **equipos y la bibliografía adquiridos con fondos del PAIE. Recuerde que debe entregar todos los ítems adquiridos en los dos rubros antes mencionados, para que éstos formen parte del acervo de su institución y puedan ser utilizados por equipos financiados en posteriores ediciones de este programa.**

EQUIPOS	
cantidad	ítem - descripción
-----	No se compro equipos.

BIBLIOGRAFÍA	
cantidad	autor(es), título, editorial, año

Desde el 1/12/2015 y hasta el 15/12/2015 se deberá entregar a los Ayudantes I+D de los Servicios lo siguiente:

- ☐ Un CD con el **informe final** en formato .odt o .pdf. Y con el **póster** en su versión digital en formato .jpg o .pdf
- ☐ Equipos y bibliografía adquiridos con fondos del PAIE (declarados en la lista conformada en el ítem 8 de este documento)

.....
FIRMA DEL ESTUDIANTE
RESPONSABLE

Se solicita al **docente orientador** que brinde una **opinión general acerca del desempeño de su equipo de estudiantes** durante el transcurso de la investigación y que evalúe en forma breve los **resultados** expuestos a través de este informe y el contenido de su **resumen publicable**. (máx 200 palabras)

Comentarios del docente orientador:

Se destaca el compromiso de las estudiantes que sostuvieron el proyecto, buscando conseguir los objetivos propuestos en el proyecto.

Los resultados dan cuenta de los objetivos que se plantearon y la presentación de resultados estuvo acorde a la metodología establecida.

El PAIE acercó el conocimiento de la enfermedad de Prader Willi y la discapacidad asociada a ella. Cabe destacar la motivación de las estudiantes por investigar las enfermedades raras y recabar más información acerca de las necesidades de las familias con un integrante que padece este tipo de enfermedad.



FIRMA DEL DOCENTE
ORIENTADOR.