



PSICOLOGÍA

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciada en Psicología.

AUTOR: María Paula

Luna Jiménez

TUTOR: Mgtr. Mario

Brian Albán Robayo

Estudio sobre el deterioro de la calidad de vida de cuidadores/as de pacientes con Alzheimer en Fundaciones especializadas en atención, ayuda y apoyo en la ciudad de Quito.

Dedicatoria

Me encantaría dedicar esta investigación a aquellas personas que contribuyeron en su realización. En primero lugar a mis padres, por haber estado presentes, apoyándome, motivándome y dándome ánimos para poder seguir adelante a pesar de cualquier adversidad que haya vivido a través del tiempo, pues sin ellos, no sería la persona en la que me he convertido, es por eso por lo que hoy y siempre estaré muy agradecida.

En segundo lugar, me gustaría dedicarle a mis 3 hermanos, especialmente al mayor Eduardo Andrés en paz descansa, ya que a pesar de no estar conmigo personalmente sé que donde quiera que esté, él me va proteger y apoyar en cualquier decisión que yo tome para mi bienestar, además le agradezco por haberme enseñado que por más que uno sienta que las cosas no están yendo como esperas y tengas un millón de obstáculos por delante de ti que te impiden salir adelante, siempre hay que encontrar el lado positivo de las cosas para poder cumplir tus metas y objetivos. Estaré eternamente agradecida con la vida por haberme dado la oportunidad de tener un hermano como él.

Agradecimientos

Quiero agradecer principalmente a mi tutor de tesis Mgtr. Mario Albán, quien ha sido mi mentor y consejero en el transcurso de mi investigación, gracias por ser tan paciente, por brindarme su ayuda y siempre apoyarme en todo para poder realizar este trabajo.

Agradezco a la Universidad Internacional del Ecuador, a cada uno de sus docentes, en especial a la Escuela de Psicología por todas las enseñanzas brindadas durante nuestra formación profesional, por haber contribuido en mi educación y haberme permitido ser una profesional de excelencia.

Finalmente, agradezco a todos los miembros de las fundaciones Cumbayá Village (Home Care), TASE (Trascender con Amor, Servicio y Excelencia) y Villa Cariño, especializadas en atención, ayuda y apoyo para personas que padecen Alzheimer, ya que fueron quienes me dieron la gran oportunidad de realizar este proyecto de investigación, pues sin ellos la realización de este no hubiera sido posible.

Declaración de Originalidad

Yo, María Paula Luna Jiménez declaro bajo juramento que el trabajo aquí descrito es de mi autoría; que no ha sido presentado anteriormente para ningún grado o calificación profesional y, que se ha consultado la bibliografía detallada.

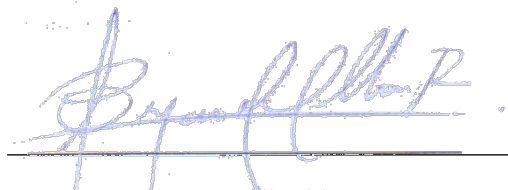
Cedo mis derechos de propiedad intelectual a la Universidad Internacional del Ecuador para que sea publicado y divulgado en internet, según lo establecido en la Ley de Propiedad Intelectual, reglamento y Leyes.



María Paula Luna Jiménez

C.I. 171809037-4

Yo, Mario Brian Albán Robayo, certifico que conozco al autor del presente trabajo siendo responsable exclusivo tanto en su originalidad, autenticidad, como en su contenido.



Mario Brian Albán Robayo

C.I. 171809037-4

Índice

Dedicatoria.....	i
Agradecimientos	ii
Declaración de Originalidad	iii
Acuerdo de Confidencialidad	iv
Índice de tablas	viii
Resumen.....	ix
Abstract.....	x
Introducción	1
Concepto de la Enfermedad	1
Etapas de la Enfermedad.....	1
El Alzheimer en la actualidad y las necesidades de quienes lo padecen	2
Responsables del cuidado y las consecuencias de su función	3
Capítulo I: Problema De La Investigación.....	5
1.1 Planteamiento del Problema	5
1.2 Justificación	6
1.3 Objetivos.....	8
1.3.1 Objetivo General.....	8
1.3.2 Objetivos Específicos.....	8
1.4 Hipótesis del problema	8
Capítulo II: Metodología.....	9

2.1 Tipo de diseño de la investigación.....	9
2.2 Operacionalización de variables	9
2.2.1 Población, muestra y muestreo	12
2.2.2 Criterios de Selección	12
2.2.2.1 Criterios de Inclusión:.....	12
2.2.2.2 Criterios de Exclusión:.....	13
2.2.3 Delimitación Espacial y Temporal.....	13
2.2.4 Técnicas e instrumentos de recolección de datos, validez y confiabilidad.....	13
2.2.4.1 Cuestionario (WHOQOL-BREF)	13
2.2.4.2 Cuestionario de Salud SF-36	14
2.2.4.3 SPSS Statistics (SPSS).....	15
2.2.4.4 Consentimiento Informado	16
2.3 Aplicación:.....	16
2.3.1 Corrección:.....	16
2.4 Propiedades Psicométricas.....	17
2.4.1 Fiabilidad:	17
2.5 Método y análisis de datos	19
2.6 Aspectos éticos.....	19
Capítulo III: Resultados	20
3.1 Resultados	20
Capítulo IV: Discusión	25
4.1 Conclusiones	25
4.2 Recomendaciones	27

4.3 Limitaciones.....	28
Referencias.....	30
Anexos	33
Anexo A: Consentimiento Informado.....	33
Anexo B: Ficha Sociodemográfica	34
Anexo C: Cuestionario WHOQOL-BREF.....	36
Anexo D: Cuestionario de Salud SF-36.....	44

Índice de tablas

Tabla 1 <i>Análisis cuantitativo del Alfa de Cronbach del WHOQOL-BREF</i>	18
Tabla 2 <i>Análisis cuantitativo del Alfa de Cronbach del CF-36</i>	18
Tabla 3 <i>Tabla de frecuencia: sexo y edad de los cuidadores/as</i>	20
Tabla 4 <i>Tabla de frecuencia: etapa de enfermedad de los pacientes de los cuidadores/as</i>	21
Tabla 5 <i>Equivalencia entre valoración y puntaje de la Calidad de vida general según el cuestionario de salud SF-36</i>	23
Tabla 6 <i>Valores promedios de las puntuaciones de la Calidad de vida por escalas del cuestionario de salud SF-36</i>	23

Resumen

La enfermedad de Alzheimer es caracterizada por ser una patología neurodegenerativa cerebral progresiva que provoca deterioro cognitivo, alteración de conducta y deterioro funcional y limita la capacidad para desarrollar actividades de la vida diaria. Al ser neurodegenerativa, con el paso del tiempo estos individuos van dejando su independencia hasta el punto de llegar a ser dependientes de otros, ya que, hasta hoy en día, no sé a podido encontrar un tratamiento que cure, pero sí que minimice el impacto de esta enfermedad. Generalmente, es un cuidador formal el que constantemente atiende sus necesidades y vela por su bienestar, manifestando grandes niveles de sobrecarga, causando posibles deterioros en la salud y calidad de vida del cuidador, por lo cual es importante que dichos individuos obtengan la ayuda necesaria para conllevar dichas situaciones estresantes de una manera correcta y saludable. La presente investigación tiene como objetivo determinar si el cuidado de pacientes con Alzheimer puede ser consecuencia de un deterioro en la calidad de vida de los cuidadores/as formales. En cuanto a la metodología utilizada para esta investigación, cabe mencionar que es de carácter cuantitativo, descriptivo y de tipo transversal empleando la técnica de revisión bibliográfica y el análisis de datos recopilados de dos cuestionarios: Test World Health Organization Quality Life (WHOQOL-BREF) y Cuestionario de Salud SF-36. De acuerdo con el análisis realizado a una muestra de 40 cuidadores/as de distintas fundaciones, se evidenció que de las 8 (100%) escalas evaluadas, 3 (37.5%) demuestran rangos inferiores al porcentaje considerado como buena calidad de vida y bienestar.

Palabras clave: *Calidad de vida, Alzheimer, cuidadores, deterioro cognitivo, Cuestionario de Salud SF-36, WHOQOL-BREF.*

Abstract

Alzheimer's disease is characterized as a neurodegenerative pathology that causes cognitive impairment, behavioral changes and functional impairment that limits the ability to carry out activities of daily living. Being neurodegenerative, over time these individuals lose their independence to the point of becoming dependent on others, since, until today, I have not been able to find a treatment that cures, but it does minimize the impact of this disease. Generally, it is a formal caregiver who constantly attends to their needs and watches over their well-being, manifesting high levels of overload, causing possible deterioration in the health and quality of life of the caregiver, for which it is important that these individuals obtain the necessary help to cope with these stressful situations in a correct and healthy way. The objective of this research is to determine if the care of patients with Alzheimer's can be a consequence of a deterioration in the quality of life of formal caregivers. Regarding the methodology used for this research, it is worth mentioning that it is quantitative, descriptive, and cross-sectional using the literature review technique and the analysis of data collected from two questionnaires: Test World Health Organization Quality Life (WHOQOL-BREF) and SF-36 Health Questionnaire. According to the analysis carried out on a sample of 40 caregivers from different foundations, it was shown that of the 8 (100%) scales evaluated, 3 (37.5%) show ranges lower than the percentage considered as good quality of life and well-being.

Keyword: *Quality of life, Alzheimer, caregivers, cognitive impairment, SF-36 Health Questionnaire, WHOQOL-BREF.*

Introducción

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una patología neurodegenerativa cerebral progresiva descrita por Alois Alzheimer en 1907. Dicha enfermedad afecta hoy en día a 20 millones de personas en el mundo, pero con una prevalencia que está en aumento diariamente. Se trata de una enfermedad dependiente de la edad y en casi todos los países ésta ha aumentado de manera considerable en los últimos 100 años, generando como efecto un incremento en los riesgos de padecer enfermedades degenerativas dependientes del envejecimiento (Lopera, 2004).

Concepto de la Enfermedad

La enfermedad provoca deterioro cognitivo y alteración de conducta, así como un deterioro funcional que limita la capacidad para desarrollar actividades de la vida diaria (Marín Suárez, 2012). Dicha enfermedad es más prevalente en las mujeres que en los hombres.

La duración de la Enfermedad de Alzheimer es muy variable; ya que en la literatura se conoce de pacientes que fallecen postrados antes de 4 años del inicio de la enfermedad, y otros que sobreviven más de 12 o 15 años, considerando que el rango promedio es de 7 a 8 años.

Etapas de la Enfermedad

La Enfermedad de Alzheimer es un mal lentamente progresivo, y en su evolución pueden reconocerse 3 etapas:

1. **Etapa Inicial:** Con sintomatología ligera o leve, el enfermo mantiene su autonomía y sólo necesita supervisión cuando se trata de tareas complejas. La falla más evidente es la pérdida de la memoria episódica reciente y falta de atención, concentración, cambios de humor y comprensión (Romano M. , 2007).
2. **Etapa Intermedia:** Presencia de síntomas con gravedad moderada, el enfermo depende de un cuidador para realizar las tareas cotidianas. En esta etapa se agregan afasias (incapacidad o dificultad de comunicarse mediante el habla, escritura o mímica), apraxias (incapacidad de llevar a cabo tareas o movimiento cuando se le solicita), anomias (incapacidad de reconocer o recordar los nombres de las cosas o personas) y parafasias (producción de deformaciones o sustituciones de sílabas o palabras completas, causada por un defecto inconsciente en la elección de las formas de expresión), agnosia digital (incapacidad para reconocer, identificar y nombrar los dedos de forma individual) y desorientación (Romano M. , 2007).
3. **Etapa Terminal:** Estado avanzado de la enfermedad, en donde el enfermo es completamente dependiente. En esta etapa el cuidador enfrenta dos graves problemas: el cuidado permanente que requiere un paciente totalmente dependiente y saber qué hacer si se presentan complicaciones con riesgo vital (Romano M. , 2007).

El Alzheimer en la actualidad y las necesidades de quienes lo padecen

Actualmente, no hay tratamiento que cure, pero sí que minimice el impacto de esta enfermedad, aunque los investigadores trabajan en futuros nuevos tratamientos que se encuentran en etapa de ensayo clínico. La sociedad actual tiene que enfrentarse a las necesidades que conlleva el incremento de enfermedades degenerativas debido al envejecimiento. Por ello, queda justificado que es necesario ofrecer servicios socio sanitarios y profesionales formados que

ayuden a mantener una calidad de vida óptima en personas mayores y su entorno (Vilanova Igado, 2021).

El alcance de la enfermedad no sólo es quién la padece sino también para aquellas que cuidan del enfermo. El paciente precisa más atención, supervisión y ayuda conforme evoluciona la enfermedad. El prestar dicha asistencia produce un fuerte impacto en el entorno del paciente y especialmente en su cuidador.

En un contexto mundial y nacional con respecto al incremento de la expectativa de vida, esta situación representa un elevado costo económico, social y fundamentalmente humano. Por ello, existe una preocupación cada vez mayor entre los especialistas en salud por minimizar los daños que el mal de Alzheimer provoca (Marín Suárez, 2012).

Responsables del cuidado y las consecuencias de su función

Dadas las características de esta condición, se hace necesario que los pacientes que lo padecen sean atendidos por cuidadores formales. Un cuidador se define como la persona responsable de cuidar a una persona enferma o dependiente, facilitando el desempeño de sus actividades diarias, como la alimentación, la higiene personal, el suministro de medicamentos de rutina y el acompañamiento a los servicios de salud, ejercicios físicos y realización de otras actividades (Bello Carrasco, 2019).

Ellos dedican un elevado número de horas al cuidado del paciente con Alzheimer, y conocen mejor que nadie las repercusiones que tiene este síndrome, no solo para el paciente,

sino para la familia y sobre todo para ellos mismos. Sin embargo, y pese a su enorme labor, los cuidadores principales formales cuentan con poco reconocimiento social.

La mayoría de los cuidados y atención es prestada al propio paciente, dejando de lado a este cuidador que, en muchas ocasiones, se convierte en un enfermo secundario, llamado también paciente oculto. El cual se enfrenta a un mayor riesgo de daños físicos, emocionales y psíquicos sobre su estado de salud (Cosío González, 2016). En muchas ocasiones, es un miembro proveniente de algún círculo social, laboral o familiar que asume la mayor parte de la responsabilidad del paciente, implicando que este pueda tener una gran carga tanto en su vida personal como laboral, pérdida de su independencia, falta de cuidado y disminución de tiempo para sus necesidades, relaciones y actividades de ocio.

Ser cuidador es una tarea con doble vertiente, donde el cuidador debe conocer las necesidades de la persona mayor y después saber como satisfacerlas. Así mismo, cuando es una gran tarea o se prolonga durante tiempo, puede ser una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y energías del cuidador (Cañas Perdomo, 2014).

Según estudios realizados por Robinson (1990), se menciona que la sobrecarga experimentada por el cuidador principal puede dividirse en dos vertientes. La primera es la sobrecarga *objetiva* del cuidador, que se debería inexorablemente al desempeño de las tareas de cuidado, como, por ejemplo, asear al enfermo todos los días, darle de comer, controlar que no coja utensilios con los que pueda autolesionarse, etc. La segunda es la sobrecarga *subjetiva* del cuidador, y ésta se refiere al plano de los sentimientos y emociones que le provoca dicha labor de cuidado.

El impacto de la enfermedad sobre los cuidadores contiene aspectos biopsicosociales, los cuales desencadenan consecuencias físicas (malestar, fatiga, cefaleas), psicológicas (estrés, ansiedad, depresión) y sociales (aislamientos, falta de actividades de ocio, disminución de la intimidad) (Mimosas, 2017). Al ser este tema tan extenso, ha existido la necesidad de que se realicen varias investigaciones en donde se explica la manera de trabajar y velar por el bienestar de los cuidadores/as de pacientes con Alzheimer.

Capítulo I: Problema De La Investigación

1.1 Planteamiento del Problema

El problema se ha planteado cuando los profesionales en la mayor parte de casos brindan asistencia y ayuda a tiempo completo enfocada únicamente en el enfermo, más no en el cuidador. Ya que se supone que los expertos en cuidado se encuentran estables mental y físicamente; sin embargo, no se conoce la realidad de esta premisa.

Muchas profesionales del cuidado, pueden sobrellevar situaciones de estrés durante sus vidas, manteniendo el control, sin presentar malestar a su estado de salud. Sin embargo, esta circunstancia no es una generalidad, ya que existen individuos que no poseen la capacidad de separar lo laboral de lo personal llevando los conflictos del paciente a su vida diaria, viéndose afectados.

Por lo que es importante tomar en cuenta que los psicólogos deben analizar y atender no solo a las necesidades del paciente, sino que también se debe ver más allá y tratar a aquellas personas que lo rodean constantemente. Ya que la situación por la que el paciente vive

probablemente está afectando gravemente el bienestar, salud, calidad de vida y el funcionamiento cognitivo del cuidador.

Es por esa razón que la investigación está diseñada para aumentar el conocimiento dentro del campo de la enfermedad de Alzheimer y conocer los efectos que dicha enfermedad puede generar en los cuidadores ante el cuidado de pacientes que la padecen. De esta manera se podrá prevenir el desarrollo y manifestación de deterioro en la calidad de vida y bienestar personal de los cuidadores/as.

1.2 Justificación

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien" (Jurado Velarde, 2003).

Según un estudio realizado por José Hernando Ávila, los riesgos para la salud del cuidador están relacionados con la transformación en los roles y en el desempeño de actividades cotidianas debido a que este se somete a un cambio en su estilo de vida en función de la atención del paciente con enfermedad crónica. Esta actividad consume gran parte del tiempo del cuidador y acarrea la experimentación de una multiplicidad de síntomas emocionales, psicológicos y físicos que desencadenan en la denominada experiencia de

sobrecarga o síndrome del cuidador, la cual se acrecienta con frecuencia ante el aumento de la necesidad de apoyo del paciente en las actividades de la vida cotidiana y la cantidad de tiempo requerido para su atención (Toscano Ávila, 2014).

El cuidado implica un nivel elevado de dedicación, aumento de las responsabilidades individuales, sentimientos de obligación de proporcionar apoyo y pérdida de la sensación de libertad y efectos psicoemocionales, conductuales y fisiológicos adversos, condiciones que empeoran con el paso del tiempo dado que el estado de salud del paciente tiende a deteriorarse y con ello aumenta la demanda de atención, lo que interfiere negativamente con el bienestar y funcionamiento psicológico, personal y afectivo del cuidador, generándole insatisfacción en sus necesidades y deterioro de sus redes sociales (Toscano Ávila, 2014).

Considerando lo expuesto anteriormente, es importante recalcar que el propósito de esta investigación es proyectar un análisis basado en la toma de varios cuestionarios, con los cuales se pueda demostrar que el cuidado de pacientes con Alzheimer genera algún tipo de deterioro en la calidad de vida y bienestar de los cuidadores/as y también poder contribuir con información relevante que favorezca a aquellas fundaciones que trabajan con individuos encargados de brindar atención, ayuda y apoyo a pacientes que padecen la Enfermedad de Alzheimer y así poder plantear acciones de prevención y seguimiento no únicamente como fundación sino como un organismo preocupado de la salud integral de los cuidadores.

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo General

Examinar la calidad de vida (CV) de cuidadores/as de pacientes con Alzheimer en fundaciones especializadas en atención, ayuda y apoyo en la ciudad de Quito.

1.3.2 Objetivos Específicos

- Aplicar un instrumento psicométrico para calcular la calidad de vida (CV) en los cuidadores/as de pacientes con enfermedades neurodegenerativas.
- Evaluar la calidad de vida de los cuidadores/as en la actualidad.
- Identificar cuales son las dimensiones más afectadas en la calidad de vida (CV) de los cuidadores/as.

1.4 Hipótesis del problema

El presente estudio analizará si el cuidado de pacientes con Alzheimer en fundaciones especializadas en atención, ayuda y apoyo, provoca deterioro en la calidad de vida de los cuidadores/as. Este estudio deberá tomar en cuenta que la investigación se realiza en un entorno extraordinario por los efectos de las varias medidas dictadas por el gobierno de la República del Ecuador como resultado del inicio de la pandemia del COVID-19. Además, tomando en cuenta también el entorno laboral de inestabilidad que se presentó en muchas áreas con dichos acontecimientos.

Capítulo II: Metodología

2.1 Tipo de diseño de la investigación

El diseño de la investigación fue un enfoque tanto cuantitativo, descriptivo y de tipo transversal, debido a que la información fue recolectada en un solo momento. No existió ninguna manipulación en las variables, únicamente se observó tal y como se dieron en su contexto natural.

2.2 Operacionalización de variables

Variable Dependiente:

- Calidad de Vida

Variable Independiente:

- Edad
- Sexo
- Etapa de enfermedad del paciente

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores
	Estado deseado de bienestar personal	Se medirá mediante el instrumento	Salud Física (SF)	Bienestar del cuerpo y el óptimo funcionamiento del organismo ante actividades físicas como movimientos corporales.

Calidad de Vida	compuesto por varias dimensiones centrales (psicológica, física, social) que están influenciadas por factores personales y ambientales.	Test World Health Organization Quality Life (WHOQOL BREF) compuesto por 6 ítems, con un puntaje de 6 a 30.	Salud Psicológica (SP)	Bienestar emocional, psicológico y social del individuo ante cualquier situación de estrés.
			Relaciones Sociales (RS)	Interacciones que un individuo genera con gente que lo rodea.
			Ambiente	Conjunto de valores naturales, sociales y culturales existentes en un lugar o momento determinado.

Fuente: elaboración propia, 2022

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores
	Estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones	Se medirá mediante el instrumento Cuestionario de Salud SF-36 compuesto	Función física (FF)	Grado en que la salud limita las actividades físicas y los esfuerzos moderados e intensos.
			Rol físico (RF)	Grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias por la

Calidad de Vida	centrales (psicológica, física, social) que están influenciadas por factores personales y ambientales.	por 36		dificultad de realizar actividades.
		preguntas	Dolor corporal (DC)	La intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar.
		(ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud.	Salud general (SG)	Valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar.
			Vitalidad (VT)	Capacidad de un individuo para vivir, crecer y desarrollarse como persona.
			Función social (FS)	Grado en el que los problemas físicos o emocionales interfieren en la vida social habitual.
			Rol emocional (RE)	Grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias y una disminución del cuidado al trabajar.
			Salud mental (SM)	Incluye la depresión, ansiedad, control de la conducta y control emocional.

			Evolución declarada de la salud (HT)	Valoración de la salud actual comparada con la de un año atrás.
--	--	--	---	---

Fuente: elaboración propia, 2022

2.2.1 Población, muestra y muestreo

Los participantes de la presente investigación son cuidadores/as principales formales de pacientes con Alzheimer. De los cuales, 10 (25%) son hombres y 30 (75%) son mujeres. La muestra está compuesta por 40 participantes, los cuales pertenecen a distintas fundaciones las cuales brindan servicios médicos integrales, atención, ayuda, apoyo y cuidado para las personas que la padecen, sus familiares y cuidadores principales, en donde, 16 provienen de la fundación Cumbayá Village (Home Care), 15 a la fundación TASE y los 9 restantes son de la fundación Villa Cariño.

El grado de experiencia laboral que los cuidadores presentaban con relación al cuidado de pacientes con Alzheimer dependía mucho de la edad. Dicha investigación es considerada como una investigación piloto.

2.2.2 Criterios de Selección

2.2.2.1 Criterios de Inclusión:

La investigación incluirá a cuidadores/as de pacientes con Alzheimer que forman parte de fundaciones en la ciudad de Quito encargadas de brindar apoyo, cuidado y ayuda a pacientes.

2.2.2.2 Criterios de Exclusión:

La investigación no incluirá a cuidadores/as que:

- Sean menores de edad, ya que el rango de aplicación de los instrumentos psicométricos es a partir de los 18 años en adelante.
- No han tenido experiencia laboral en el cuidado de adultos mayores con Alzheimer.

2.2.3 Delimitación Espacial y Temporal

La recolección de datos mediante los instrumentos aplicados se realizó en las fundaciones Cumbayá Village (Home Care), TASE (Trascender con Amor, Servicio y Excelencia) y Villa Cariño en la ciudad de Quito, durante un período de 3 meses. Sin embargo; mediante autoinforme, todos los participantes realizaron los cuestionarios WHOQOL-BREF y Cuestionario de Salud SF-36. La aplicación de dichos instrumentos con el respectivo consentimiento informado, haciendo conocer a los cuidadores/as sobre la finalidad de dicho cuestionario y guardando el anonimato.

2.2.4 Técnicas e instrumentos de recolección de datos, validez y confiabilidad

2.2.4.1 Cuestionario (WHOQOL-BREF)

El cuestionario WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life), es un instrumento genérico derivado del WHOQOL-100, que consta de 26 puntos, 24 de ellos

generan un perfil de calidad de vida en cuatro dimensiones: salud física, psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. Evalúa las percepciones del individuo en las dos semanas previas, ha sido traducido a 19 idiomas diferentes, es aplicable a sujetos sanos y enfermos, y su puntaje ha sido utilizado para observar los cambios en la calidad de vida debido a la enfermedad, para establecer valores pronósticos de la enfermedad y para valorar algunas intervenciones (Cardona, 2014).

El WHOQOL-BREF no se centra en aspectos funcionales sino en el grado de satisfacción que el individuo tiene frente a diversas situaciones de su cotidianidad, por lo que es la escala de mayor solidez conceptual y metodológica. Finalmente, las respuestas poseen cinco alternativas: Nada, Poco, Lo Normal, Bastante Bien y Muy Bien, valorada como 1, 2, 3, 4 y 5 respectivamente.

2.2.4.2 Cuestionario de Salud SF-36

El SF-36 fue desarrollado durante el Medical Outcomes Study (MOS) para medir conceptos genéricos de salud relevantes a través de la edad, enfermedad y grupos de tratamiento. Proporciona un método exhaustivo, eficiente y psicométricamente sólido para medir la salud desde el punto de vista del paciente puntuando respuestas estandarizadas a preguntas estandarizadas. El SF-36 está diseñado para ser auto-administrado, administrado por teléfono, o administrado durante una entrevista cara a cara.

Dicho cuestionario fue construido para representar ocho de los conceptos de salud más importantes incluidos en el MOS y otras encuestas de salud ampliamente utilizadas. El SF-36

da como resultado un perfil de escalas multi-ítem conteniendo de dos a diez ítems cada una, y una medida compuesta de un solo ítem de transición de salud declarada que no se utiliza para puntuar ninguna de las ocho escalas multi-ítem (Aiguader, 2003).

Se caracteriza por ser una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud. Los 36 ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Adicionalmente, el SF-36 incluye un ítem de transición que pregunta sobre el cambio en el estado de salud general del paciente con respecto al año anterior (Alonso, 2004).

2.2.4.3 SPSS Statistics (SPSS)

El procedimiento previo a usar el SPSS, fue realizar una base de datos en Excel, y luego exportarla para obtener el análisis de datos estadísticos. Básicamente se utilizaron métodos de estadística descriptiva, es decir el cálculo de frecuencias y porcentajes. De acuerdo con los objetivos e hipótesis establecidos, lo que se pretende hacer es comparar los porcentajes y demostrar así el estado de los datos obtenidos en la ficha sociodemográfica y los cuestionarios WHOQOL-BREF y el Cuestionario de Salud SF-36.

Como se menciona en la información expuesta anteriormente, el público objetivo de los cuestionarios es general, sin importar si padecen o no de algún cuadro clínico. Las diferencias culturales entre las personas es un factor que los cuestionario intenta reducir al mínimo,

aplicando conceptos que se consideran generales para producir una descripción del individuo a partir de sus percepciones sobre calidad de vida.

2.2.4.4 Consentimiento Informado

Se comunicó a los cuidadores/as acerca de la investigación a través del consentimiento informado en donde se colocó el título y los objetivos de la investigación, explicando que toda información compartida será confidencial y no se divulgará ni entregará a ninguna otra institución o individuo sin su aprobación.

2.3 Aplicación:

El público del cual se extrajo la muestra se encuentran actualmente trabajando en Fundaciones especializadas en el cuidado de pacientes con Alzheimer, son mayores de 18 años y posee una condición médica normal.

2.3.1 Corrección:

Dado que la calidad de vida o bienestar es una construcción que concierne varios aspectos, el instrumento seleccionado ofrece un perfil de calidad de vida, siendo cada dimensión o dominio puntuado de forma independiente. Siendo así que cada uno está limitado en un rango de puntaje de 0 a 100, siguiendo un grado de mayor a menor. Cuanto mayor sea es la puntuación en cada dominio, mejor es el perfil de calidad de vida de la persona evaluada.

2.4 Propiedades Psicométricas

2.4.1 Fiabilidad:

En esta investigación se compararon los resultados entre el cuestionario WHOQOL-BREF y el Cuestionario de Salud SF-36 para conocer el grado de fiabilidad del instrumento utilizado e identificar cuál de ellos se acerca más al valor de 1 establecido por el coeficiente Alfa de Cronbach, ya que mientras más cerca esté a dicho valor, mayor confianza se tiene en los resultados del instrumento y así se puede realizar un análisis factorial. El coeficiente se caracteriza por ser un índice usado para medir la fiabilidad del tipo de consistencia interna de una escala, es decir, para evaluar la magnitud en que los ítems de un instrumento están correlacionados. En otras palabras, el Alfa de Cronbach es el promedio de las correlaciones entre los ítems que hacen parte de un instrumento. También se puede concebir este coeficiente como la medida en la cual algún constructo, concepto o factor medido está presente en cada ítem. Generalmente, un grupo de ítems que explora un factor común muestra un elevado valor de Alfa de Cronbach.

La popularización del coeficiente Alfa de Cronbach se debe a la practicidad de su uso, ya que requiere una sola administración de la prueba. Además, tiene la ventaja de corresponder a la media de todos los posibles resultados de la comparación que se hace en el proceso de dividir en mitades una escala (Oviedo, 2005).

De acuerdo con los resultados obtenidos en el SPSS Statistics, se demuestra que los dos cuestionarios son instrumentos de fiabilidad alta, ya que el coeficiente Alfa de Cronbach arroja una consistencia de 0.89 en el Cuestionario WHOQOL-BREF y una consistencia de 0.90 en el

Cuestionario de Salud SF-36; sin embargo, se demostró que los resultados obtenidos del cuestionario SF-36 son más precisos debido a que se encuentran más próximos al valor de 1, garantizando una mayor confiabilidad de los datos recaudados.

Tabla 1 *Análisis cuantitativo del Alfa de Cronbach del WHOQOL-BREF*

Estadísticas de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N de elementos
,898	26

Fuente: elaboración propia, 2022

En la Tabla 1 se muestra que el coeficiente Alfa de Cronbach da una fiabilidad de 0,89/1 con respecto a la valoración y confiabilidad del cuestionario WHOQOL-BREF.

Tabla 2 *Análisis cuantitativo del Alfa de Cronbach del SF-36*

Estadísticas de fiabilidad	
Alfa de Cronbach	N de elementos
,904	36

Fuente: elaboración propia, 2022

En la Tabla 2 se indica que el coeficiente Alfa de Cronbach muestra una fiabilidad de 0,90/1 con respecto a la valoración y confiabilidad del cuestionario de salud SF-36.

2.5 Método y análisis de datos

Los datos recolectados fueron analizados en una base de datos estadística y tabulada, con metodología estadística, manifestándose en cuadros sencillos y de doble entrada. Para la interpretación de datos se utilizó el software SPSS (Statistical Package for the Social Sciences).

Los resultados obtenidos en el instrumento de evaluación se ingresarán al programa informático para el respectivo análisis de las variables. Además, se realizará un análisis cualitativo con relación al deterioro de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con Alzheimer.

2.6 Aspectos éticos

El presente trabajo de investigación tiene implicaciones éticas con seres humanos, por lo tanto, se proporcionará respeto y protección, sin vulnerar su privacidad e integridad, dándoles la opción de dejar la investigación en el caso que no deseen completarla; además, se explicará e informará a cada uno de los participantes acerca de la investigación y su propósito.

Capítulo III: Resultados

3.1 Resultados

En el presente capítulo se exponen e interpretan los resultados provenientes de los cuestionarios WHOQOL-BREF y el Cuestionario de Salud SF-36, los cuales son presentados mediante tablas descriptivas y con su análisis respectivo.

3.3.1 Tabla de resultados descriptivos generales

Tabla 3 *Tabla de frecuencia: sexo y edad de los cuidadores/as*

		Edad de lo cuidadores					Total	
		18-24	25-31	32-38	39-45	46-52		
Sexo de los cuidadores	Maculino	Frecuencia	2	3	4	0	1	10
		%	5,0%	7,5%	10,0%	0,0%	2,5%	25,0%
	Femenino	Frecuencia	4	11	9	3	3	30

	%	10,0%	27,5%	22,5%	7,5%	7,5%	75,0%
Total	Frecuencia	6	14	13	3	4	40
	%	15,0%	35,0%	32,5%	7,5%	10,0%	100,0%

Fuente: elaboración propia, 2022

En la Tabla 3 se muestra el sexo y la edad del total de la muestra de 40 personas. 10 (25,0%) corresponde a los hombres y 30 (75,0%) corresponde a las mujeres. El 6 (15,0%) correspondiente a la edad de 18-24 años, 14 (35,0%) correspondiente a la edad de 25-31 años, 13 (32,4%) correspondiente a la edad de 32-38 años, 3 (7,5%) correspondiente a la edad de 39-45 y 4 (10,0%) correspondiente a la edad de 46-52 años.

Tabla 4 *Tabla de frecuencia: etapa de enfermedad de los pacientes de los cuidadores/as*

	Frecuencia	Porcentaje
Inicial	1	2,5%
Intermedia	3	7,5%

Etapa de Alzheimer	Terminal	4	10,0%
	Inicial, intermedia, terminal	24	60,0%
	Intermedia y terminal	6	15,0%
	Inicial y terminal	2	5,0%
	Total	40	100,0%

Fuente: elaboración propia, 2022

En la Tabla 4 se indica las etapas de Alzheimer en la que los pacientes de los cuidadores/as se encuentran. Se observa que del total de la muestra de 40 personas, 1 (2,5%) presenta un paciente en etapa inicial, 3 (7,5%) presentan pacientes en etapa intermedia, 4 (10,0%) presentan pacientes en etapa terminal, 24 (60,0%) presentan pacientes en etapa inicial, intermedia y terminal, 6 (15,0%) presentan pacientes en etapa intermedia y terminal y 2 (5,0%) presentan pacientes en etapa inicial y terminal, significando que la gran mayoría de cuidadores/as están a cargo de pacientes que se encuentran en las 3 etapas de la EA.

Tabla 5 *Equivalencia entre valoración y puntaje de la Calidad de vida general según el cuestionario de salud SF-36*

		Excelente (100%)	Muy Buena (90%-100%)	Buena (70%-90%)	Regular (50%-70%)	Mala (<50%)	
Total	Frecuencia	1	11	19	7	2	40
	%	2.5%	27.5%	47.5%	17.5%	5.0%	100.0%

Fuente: elaboración propia, 2022

En la Tabla 5 se muestra la equivalencia entre la valoración y puntaje de la Calidad de vida de los cuidadores/as de pacientes con Alzheimer según el cuestionario de salud SF-36. Se observa que de un total de 40 cuidadores/as, 2 (5,0%) han desarrollado una calidad de vida valorada como **Mala**, 7 (17,5%) han desarrollado una calidad de vida valorada como **Regular**, 19 (47,5%) han desarrollado una calidad de vida valorada como **Buena**, 11 (27,5%) han desarrollado una calidad de vida valorada como **Muy Buena** y 1 (2,5%) han desarrollado una calidad de vida valorada como **Excelente**.

Tabla 6 *Valores promedios de las puntuaciones de la Calidad de vida por escalas del cuestionario de salud SF-36*

Función	Rol	Dolor	Salud	Vitalidad	Función	Rol	Salud
Física	Físico	Corporal	General		Social	Emocional	Mental

Válido	40	40	40	40	40	40	40	40
Media	83.38%	90.63%	77.83%	72.38%	75.25%	85.00%	84.17%	81.20%

Fuente: elaboración propia, 2022

En la Tabla 6 se indica los valores promedios generales de las puntuaciones de la calidad de vida por escalas de los cuidadores/as de pacientes con Alzheimer del cuestionario de Salud SF-36. Se observa que con un total de 40 cuidadores/as, las medias más bajas se encuentran en 3 escalas tales como: Salud General (CSF) con 72.38%, el cual conlleva a que exista una mala valoración personal de la salud de los cuidadores/as que incluye su salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y también su resistencia a enfermarse, en segundo lugar tenemos a la escala de Vitalidad (CSM) con 75.25%, la cual trae como consecuencia una falta de energía y vitalidad, en contraposición a la sensación de cansancio, falta de motivación y agotamiento por parte de los cuidadores/as, por último, se encuentra la escala de Dolor Corporal (CSF) con 77.83% significando la presencia de dolores intensos, malestar físico, tensión corporal y lesiones musculares, generando un mal desempeño en el ámbito laboral como en el hogar. Dichos porcentajes, representan puntajes moderadamente bajos, con respecto a la calidad de vida y bienestar del cuidador. Por otro lado, las demás escalas muestran una media superior al 80%, significando una puntuación satisfactoria, dando a entender que en ninguna de estas 5 escalas la calidad de vida y bienestar de los cuidadores/as se encuentran afectadas.

Capítulo IV: Discusión

4.1 Conclusiones

Después de haber realizado las revisiones bibliográficas, la recopilación de información y el correcto análisis de los cuestionarios (WHOQOL-BREF y Cuestionario de Salud SF-36) usando el método estadístico SPSS Statistics, se resuelve el objetivo general de la investigación y se responde a la pregunta del presente estudio a través de las siguientes conclusiones:

Se ha demostrado que la hipótesis propuesta para este universo no se cumple en su totalidad, debido a que no existen valores significativamente bajos para deducir que el cuidado de pacientes con enfermedades neurodegenerativas cerebrales (Alzheimer) causa algún tipo de deterioro en la calidad de vida y bienestar del cuidador. Además, los resultados muestran que de toda la población evaluada con el Cuestionario de Salud SF-36, se identificaron 3 dimensiones tales como: Salud General con 72.38%, Vitalidad con 75.25% y Dolor Corporal con 77.83% en donde su puntuación promedio de la calidad de vida es relativamente baja en comparación al resto de dimensiones. Sin embargo; es importante mencionar que los resultados obtenidos no concuerdan con lo esperado según la literatura, y hay que considerar las circunstancias atípicas y especiales del entorno de esta investigación.

Contrastando dichos resultados con el estudio mencionado anteriormente, el cuál indicaba que las actividades consumen gran parte del tiempo del cuidador y acarrea la experimentación de una multiplicidad de síntomas emocionales, psicológicos y físicos que desencadenan en la denominada experiencia de sobrecarga o síndrome del cuidador, la cual se acrecienta con frecuencia ante el aumento de la necesidad de apoyo del paciente en las

actividades de la vida cotidiana y la cantidad de tiempo requerido para su atención. De la misma forma, en otro estudio realizado por (Llach, 2004) se determinó que los cuidadores principales formales presentan más problemas en las dimensiones de movilidad, actividades cotidianas, dolor o malestar y ansiedad o depresión que la población general.

Es posible concluir, que, a pesar de no haber evidenciado un deterioro significativo en la calidad de vida, existen áreas dentro del cuestionario de salud SF-36 con puntuaciones moderadamente bajas, las cuales se recomendaría realizar investigaciones más detalladas y profundas, para determinar si dichos valores son por causa del trabajo y responsabilidades que realizan diariamente en las fundaciones o se deben únicamente a causas del entorno.

Finalmente, se puede destacar que la presente investigación ha brindado la oportunidad de conocer e identificar las situaciones en las que se encuentran los cuidadores de pacientes con Alzheimer, identificando aquellos aspectos negativos y positivos que se desglosan del cuidado. Tomando en cuenta lo mencionado anteriormente en relación con los aspectos negativos del cuidado de pacientes con Alzheimer, se ha considerado que en los resultados obtenidos y tabulados en los cuadros anteriormente indicados, se puede observar y relacionar que al aplicar el concepto de diagnóstico del Síndrome de Burnout o también conocido como Síndrome del cuidador, existe una forma inadecuada de afrontar el estrés crónico laboral integrado por agotamiento físico, emocional y mental causado por la implicación del cuidador en situaciones que le afectan emocionalmente durante largos periodos de tiempo (Morales Saborío, 2015).

4.2 Recomendaciones

Como resultado de lo expuesto, una de las recomendaciones más destacadas para la realización de futuras investigaciones, que se realicen en condiciones normales, es aplicar el cuestionario de Salud SF-36 a poblaciones más grandes para que así la validez y confiabilidad de los resultados se encuentren más cercanos a la realidad en el Ecuador, puesto que la calidad de vida varía dependiendo de las poblaciones y del medio en el que se encuentre el individuo. Además, es conveniente enfatizar que, en futuras investigaciones paralelas a esta, no se obtendrán resultados necesariamente similares a los presentados, ya que este trabajo se realizó con varias limitantes como: el confinamiento por el arranque de la pandemia y aquellas restricciones planteadas. Para esto se podría considerar agrupar o reunir a los participantes en algún lugar independiente del lugar de trabajo para así poder tener contacto personal en el cual se pueda aclarar cualquier tipo de duda en el caso de que el participante la requiera, dando una explicación más amplia sobre los objetivos de la investigación.

Se recomienda también que comparen sus resultados con otros grupos de cuidadores responsables de pacientes con diferentes enfermedades o discapacidades para poder tener un panorama completo sobre la calidad de los cuidadores en diferentes ámbitos laborales de salud. Y así mismo, comparar entre dos grupos de cuidadores/as de pacientes con Alzheimer, en los cuales, el primer grupo se diferencie en que los pacientes no asistan a una fundación especializada mientras que en el otro grupo los pacientes sí asistan a una fundación especializada para así poder comparar los niveles de sobrecarga que desarrolla el cuidador de pacientes con Alzheimer.

Finalmente, sería importante que tanto fuera como dentro de las fundaciones se brinde más información acerca de este tema por distintos medios de comunicación como: redes sociales, propagandas, conferencias, revistas, noticieros, etc. De tal manera, que se genere más demanda con respecto a mejorar la calidad de vida y bienestar de los cuidadores, y que así se puedan sentir apoyados y no tengan dificultad en buscar cualquier tipo de apoyo psicológico en el caso que lo requieran.

4.3 Limitaciones

Las limitaciones encontradas con respecto a la investigación realizada se asocian a la pandemia causada por el COVID-19, debido a que las fundaciones con las que se realizó la toma de las muestras suspendieron en su gran mayoría aquellas actividades que se realizaban de manera presencial por temor a que existan contagios dentro de la fundación y pueda generar peligro hacia los pacientes. La toma de los cuestionarios se tuvo que realizar en cuatro tiempos diferentes por la falta de disponibilidad y tiempo de los cuidadores, así mismo, el contacto con ellos fue muy complicado, ya que son personas muy ocupadas y no se las encuentra en un mismo sitio a la vez, por lo que, junto con las directoras y jefas de enfermería, se decidió enviar una carta escrita por mail solicitando su participación y describiéndoles el procedimiento de evaluación.

Otra de las limitaciones que se encontró en la investigación, es que, a pesar de haber comunicado, informado y explicado que la información recauda sería confidencial y únicamente para su uso en este trabajo, se observó que los cuidadores/a al momento de llenar el cuestionario manifestaban comportamientos de nerviosismo y temor, por lo que dudaban marcar las respuestas que en verdad consideraban correctas. En consecuencia, de dichas

acciones, se demostró que la gran mayoría de las evaluaciones marcaban las respuestas menos particularizadas, generando una incongruencia en los resultados.

Referencias

- Aiguader, D. (2003). *Manual de puntuación de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36*. Barcelona: Instituto Municipal de Investigación Médica (IMAS).
- Alonso, J. (2004). Barcelona: Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS).
- Anjos Ferraz, K. (2013). Calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos: una revisión integradora. *Revista Cubana de Enfermería*, 13.
- Berbiela Zaldumbide, A. (2015, febrero 10). Mejoría de la calidad de vida del cuidador principal de un enfermo de Alzheimer. Quito, Pichincha, Ecuador.
- Bello Carrasco, M. &. (2019). Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Revista Universitaria y Sociedad*, 11.
- Cañas Perdomo, A. (2014). *Relaciones entre resiliencia, apoyo social, estrés, ansiedad y depresión sobre la calidad de vida de cuidadores informales de personas con Alzheimer*. Bogotá: Universidad Santo Tomás.
- Cardona, J. (2014). Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Revista Cubana de Salud Pública*, 15.
- Carreño Moreno, S. &. (2016). *Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Castillo Loseba, I. (2004). Valoración del índice de salud SF-36 aplicado a usuarios de programas de metadona. Valores de referencia para la comunidad autónoma vasca. *Revista Española de Salud Pública*, 10.
- Cosío González, M. (2016). *Manual para el cuidador de pacientes con demencia*. México: Ebixa memantina.
- Donoso, A. (2003). La Enfermedad de Alzheimer. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 4.

- Espinoza, I. (2011). Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Revista Médica Chilena*, 8.
- Jurado Velarde, E. (2003). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública México*, 13.
- Lopera, F. (2004). Enfermedad de Alzheimer. *Conferencia*, 4.
- Llach, B. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Originales*, 61.
- Marín Suárez, C. (2012). *Calidad de vida y funcionamiento familiar del cuidador de pacientes con Alzheimer en la Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. Lima: Universidad César Vallejo.
- Mimosas, G. (2017, 09 11). *Los cuidadores/as de personas con Alzheimer: Consecuencias y cambios*. Retrieved from Mimosas: <https://grupolasmimosas.com/mimoonline/cuidadores-de-personas-con-alzheimer/>
- Morales Saborío, L. &. (2015). Síndrome de Burnout. *Medicina Legal de Costa Rica*, 5.
- Moreno Rincón, M. (2018). *Estilo APA para la presentación de trabajos de grado*. Bogotá: Editorial UNIAGUSTINIANA.
- Organization, D. o. (2012). *Estados Unidos of America Patent No. 4*.
- Oviedo, H. (2005, Julio 15). Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, p. 6.
- Perdomo Romero, A. &. (2017). Percepción de la calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Científica de la Sociedad de Enfermería Neurológica*, 31.
- Robinson Meier, K. (1990). Predictors of Burden Among Wife Caregivers. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 203.
- Rodríguez Rodríguez, J. (2020). Calcular la fiabilidad de un cuestionario o escala mediante el SPSS: el coeficiente alfa de Cronbach. *Reire: revista de innovación*, 13.

- Roig, M. &. (1998). *La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer*.
Valencia: Universidad de Murcia.
- Romano, M. (2007). Enfermedad de Alzheimer. *Revista de Posgrado de la Vía Cátedra de Medicina*, 4.
- Romano, M. &. (2007). Enfermedad de Alzheimer. *Revista de Posgrado de la vía Cátedra de Medicina*, 4.
- Sánchez, C. (2019). *Normas APA (7ma edición)*. Buenos Aires: Carlos Sánchez.
- Silva John, J. &. (2017). *Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor*.
Lima: Ae.
- Tizón Jiménez, S. (2017). *Evaluación de estrés, calidad de vida, calidad de vida familiar y sentido del cuidado en cuidadores principales de personas con demencia*. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Toscano Ávila, J. (2014, abril 11). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Chía, Colombia.
- Verdugo, M. &. (2013). Calidad de Vida. In R. L. Miguel Ángel Verdugo, *Discapacidad e Inclusión* (p. 20). Salamanca: Amaru Ediciones.
- Vilagut, G. &. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*, 15.
- Vilanova Igado, M. (2021). Impacto en la calidad de vida del cuidador personal. *NPunto*, 26.
- Villanueva Lumbreras, A. &. (2018). Calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto. *Ene: revista de enfermería*, 11.

Anexos

Anexo A: Consentimiento Informado

Sr(a) Usuario, usted ha sido elegido para formar parte de un estudio dirigido por una estudiante de Psicología de la UIDE (Powered by Arizona State University). Por favor lea atentamente el siguiente documento que tiene como objetivo explicarle el uso y confidencialidad de sus datos, así como sus derechos y compromisos con respecto al proceso de atención psicológica. Si tiene alguna duda consúltelas con la evaluadora.

Mediante la toma de la prueba (SF-36 y WHOQOL BRIEF) se pretende realizar una exploración rápida sobre los componentes más relevantes de la calidad de vida en un individuo. Estos dos cuestionarios están compuestos por 46 y 36 ítems (salud física, psicológica, niveles de independencia, relaciones sociales, ambiente y espiritualidad/religión/creencias personales). Toda la información concerniente a su evaluación, incluyendo cualquier grabación de audio, video o reporte escrito, son confidenciales y no serán divulgadas ni entregadas a ninguna otra institución o individuo sin su consentimiento. Sin embargo, es necesario quebrantar este principio de confidencialidad en caso de presentarse situaciones que pongan en grave peligro su integridad física o mental o de algún otro miembro de la comunidad.

Las decisiones sobre la continuidad o suspensión de las actividades programadas por el/la psicólogo(a) para la evaluación, son tomadas por usted. El proceso de las pruebas requiere de su compromiso de asistencia, puntualidad y participación, con información personal que será utilizada por el/la profesional para la evaluación.

Firma

Fecha

Anexo B: Ficha Sociodemográfica

Antes de empezar con la prueba nos gustaría que contestara unas preguntas generales sobre usted: subraye la respuesta correcta o conteste en el espacio en blanco.

- **Sexo**

⇒ Masculino

⇒ Femenino

- **¿Cual es su fecha de nacimiento?**

_____ / _____ / _____

DIA / MES / AÑO

- **¿Cual es el grado mas alto de educación que usted recibió?**

⇒ Primaria

⇒ Secundaria

⇒ Universidad

- **¿Cual es su estado civil?**

⇒ Soltero

⇒ Casado

⇒ Unión libre

⇒ Separado

⇒ Divorciado

⇒ Viudo

- **¿En la actualidad, está enfermo/a?**

-
- **Si tiene algún problema con su salud, ¿Qué piensa que es?**

-
- **Mencione en que etapa de la enfermedad de Alzheimer se encuentra su paciente.**
-

Anexo C: Cuestionario WHOQOL-BREF

Instrucciones: Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor conteste todas las preguntas. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la cabeza.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas. Por ejemplo, pensando en las dos últimas semanas, se puede preguntar:

¿Obtiene de otras personas el apoyo que necesita?

Para nada	Un poco	En cantidad moderada	Mucho	En cantidad extrema
1	2	3	4	5

Subraye el número que mejor defina cuánto apoyo obtuvo de otras personas en las dos últimas semanas. Si piensa que obtuvo bastante apoyo de otras personas, usted debería señalar con un círculo el número 4. Recuerde que cualquier número es válido, lo importante es que represente su opinión.

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y subraye en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

1. ¿Cómo calificaría su calidad de vida?

Muy mala	Mal	Ni mal Ni bien	Bien	Muy bien
----------	-----	-------------------	------	----------

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

2. ¿Cómo de satisfecho está su salud?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

	Para nada	Un poco	En cantidad moderada	Mucho	En cantidad extrema
3. ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4. ¿En qué grado necesita de un tratamiento médico	1	2	3	4	5

para funcionar en su vida diaria?					
5. ¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6. ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7. ¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8. ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9. ¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

	Para nada	Un poco	En cantidad moderada	Mucho	En cantidad extrema
10. ¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5

11. ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12. ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13. ¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14. ¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15. ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semanas ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida

	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
16. ¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17. ¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18. ¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19. ¿Cómo de satisfecho/a	1	2	3	4	5

está de sí mismo?					
20. ¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21. ¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22. ¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23. ¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones	1	2	3	4	5

del lugar donde vive?					
24. ¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25. ¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

	Nunca	Rara vez	Con cierta frecuencia	Muy frecuentemente	Siempre
26. ¿Con qué frecuencia tiene sentimientos	1	2	3	4	5

negativos, tales como: tristeza, desesperanza, ansiedad o depresión?					
--	--	--	--	--	--

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario?

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

Anexo D: Cuestionario de Salud SF-36

Instrucciones: Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente. Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y subraye la opción que mejor describa su respuesta.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

1. En general, usted diría que su salud es:

- a. Excelente
- b. Muy buena
- c. Buena
- d. Regular
- e. Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- a. Mucho mejor ahora que hace un año
- b. Algo mejor ahora que hace un año
- c. Más o menos igual que hace un año
- d. Algo peor ahora que hace un año
- e. Mucho peor ahora que hace un año

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal

- 3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?**

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

- a. Sí , me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o en sus actividades diarias

13. Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de su salud física?

- a. Sí
- b. No

14. Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- a. Sí
- b. No

15. Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- a. Sí
- b. No

16. Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

- a. Sí
- b. No

17. Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- a. Sí
- b. No

18. Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- a. Sí
- b. No

19. Durante las últimas 4 semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- a. Sí
- b. No

20. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- a. Nada
- b. Un poco
- c. Regular
- d. Bastante
- e. Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- a. No, ninguno
- b. Sí, muy poco
- c. Sí, un poco
- d. Sí, moderado
- e. Si, mucho
- f. Sí, muchísimo

22. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- a. Nada
- b. Un poco
- c. Regular
- d. Bastante
- e. Mucho

Las siguientes preguntas se refieren a cómo se ha sentido y como le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta, responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez

f. Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

a. Siempre

b. Casi siempre

c. Muchas veces

d. Algunas veces

e. Sólo alguna vez

f. Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?

a. Siempre

b. Casi siempre

c. Muchas veces

d. Algunas veces

e. Sólo alguna vez

f. Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

a. Siempre

b. Casi siempre

c. Muchas veces

d. Algunas veces

e. Sólo alguna vez

f. Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió agotado?

a. Siempre

b. Casi siempre

- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió feliz?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió cansado?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a amigos o familiares)?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces

- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente

- a. Totalmente cierta

- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa