

**Influencia de la Espiritualidad, Personalidad Resistente y Sexo sobre
la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de los
Cuidadores de Pacientes con Demencia**

Trabajo de Investigación presentado por:

Karina G. GOUVEIA MARTINS

Y

María F. PEÑA

A la Escuela de Psicología

**Como un requisito parcial para obtener el título de
Licenciada en Psicología**

Profesor Guía:

Victoria TIRRO ARIAS

Caracas, Julio 2017

DEDICATORIA

A ti mamá, por ser la que siempre creyó en mí, por ser la que se embarcó en este viaje conmigo y nunca me abandonó aun cuando todo parecía muy oscuro. Eres fortaleza, risa y amor, eres todo y más. Esto va por ti.

A ti abuela, por brindarme el amor más puro y noble. Gracias por ser ese ejemplo a seguir, por darme un poco de tu amor, de tu fuerza, de tu serenidad y de tu ímpetu. Gracias por ser parte de mi historia. A ti tío, por ser ese padre, ese amigo, ese confidente, ese guerrero incansable, por todos esos momentos vividos, por todas esas risas compartidas. A ti papá, la inteligencia y la curiosidad vino de ti, gracias por el tiempo que, aunque poco fue enormemente gratificante. Esto va por todos ustedes donde quieran que estén. Gracias por permitirme ser una nieta, sobrina e hija y por ser parte de mí.

A mi compañera de tesis, por su amistad que se ha convertido en una hermandad.

A ti Venezuela, porque pronto volverá el amanecer, porque pronto volverá la paz.

María Fernanda Peña

En primera instancia a Dios y a la Virgen por iluminar mi camino durante estos largos años de carrera, por permitirme llegar al final de esta hermosa meta donde muchas veces la percibí distante e inaccesible.

A mi madre por ser mi compañera, amiga y fuente de apoyo en todos los momentos de mi vida, por alentarme en las largas jornadas y tener esperanza en mí hasta cuando yo misma la perdía. Por su paciencia y comprensión al compartir conmigo mi interés por la psicología dedicando parte de su tiempo por más cansada que estuviera.

A mi padre, hermano y abuela, que han fomentado mis sueños y me han instruido que toda meta se alcanza con dedicación y esfuerzo, que los grandes logros en la vida comienzan con pequeñas acciones.

A mi tía, tío y primos, que han estado a lo largo de mi vida apoyándome, convirtiéndose en personas únicas e irremplazables, a quienes espero con los brazos abiertos porque este es un logro que quiero compartir con ellos.

A mi compañera de tesis por participar en este gran proyecto conmigo, si bien ha sido un camino difícil pudimos equilibrar nuestras opiniones para conseguir la mejor solución a cada situación.

A mi Venezuela querida porque seguiré luchando por ti a espera de que vuelvas a florecer.

Karina Gabriela Gouveia Martins

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar a la profesora Victoria Tirro por acompañarnos en el proceso de la investigación, orientar nuestras ideas hacia la incursión de nuevas variables que fungen como factores protectores en el ámbito de la calidad de vida y por su dedicación al analizar cada fragmento del documento.

A la Fundación de Alzheimer de Venezuela, especialmente a los núcleos de Bolívar, Cumaná, Caracas y Táchira, quienes apoyaron este estudio desde el principio y nos abrieron las puertas para compartir directamente con los cuidadores y pacientes.

Por una grata experiencia y apoyo que nos hizo reflexionar acerca del importante rol que tiene el cuidador en la vida del paciente, así como inculcarnos la noción de que un proyecto de investigación debe ser realizado para proporcionar un aporte y no sólo ser engavetado, se lo agradecemos al equipo del Instituto Tobías.

Al centro de Salud de Santa Inés, al Departamento de Neuropsicología del Hospital Universitario de Caracas (HUC) y al Doctor Ciro Gaona por contactar y conseguirnos un espacio de encuentro con los cuidadores, además de una experiencia única al escuchar los relatos que tenían cada uno de ellos.

A los cuidadores por compartir su historia, punto de vista y reflexiones acerca del arduo camino que ha sido el cuidado de su familiar.

En general, a todas aquellas personas que hicieron posible este proyecto de investigación, haciendo realidad aquello que se percibía complicado en un inicio y que tuvo un desarrollo difícil, a distintos profesores de la UCAB, familiares y amigos que movieron las masas para aportar su grano de arena.

ÍNDICE DE CONTENIDO

ÍNDICE DE CONTENIDO	v
ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS	vii
ÍNDICE DE ANEXOS	viii
RESUMEN	ix
INTRODUCCIÓN	10
MARCO TEÓRICO	13
Demencia	15
Demencia tipo Alzheimer	19
Demencia de los Cuerpos de Lewy	22
Demencia Fronto-temporal	24
Demencia Vascular	27
Cuidador Principal	29
Rol de cuidador en la familia venezolana	40
Cuidadores y Demencia	43
Variables	48
Espiritualidad	48
Personalidad Resistente	55
Calidad de vida relacionada con la salud	63
Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y sexo	72
Salud autopercebida	76
MÉTODO	78
Problema de Investigación	78
Hipótesis	78

Variables Endógenas	80
Calidad de Vida Relacionada con la Salud	80
Espiritualidad	81
Personalidad Resistente	81
Variable Exógena	82
Sexo	82
Variables Controladas	83
Tiempo de Cuidado	83
Relación cuidador-paciente	83
Tipo de Demencia	83
Tipo de Investigación	84
Diseño de Investigación	85
Población y Muestra	87
Instrumentos	90
Cuestionario de Salud SF 36 versión de Alonso, Prieto y Antó (1995)	90
Cuestionario de Personalidad Resistente (CPR) de Moreno, Garrosa y González (2000)	94
Cuestionario de Espiritualidad de Parsian y Dunning (2009); Adaptado por Días-Heredia, Muñoz-Sánchez y de Vargas (2012)	96
Procedimientos	98
ANÁLISIS DE RESULTADOS	101
Análisis Descriptivos	101
Análisis de Regresión	103
DISCUSIÓN DE RESULTADOS	110
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	125
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	129

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Figuras

Figura 1. Diagrama de ruta propuesto	79
Figura 2. Diagrama de ruta resultante	109

Tablas

Tabla 1. Distribución del sexo en la muestra	89
Tabla 2. Distribución del parentesco con el paciente en la muestra	89
Tabla 3. Distribución del tipo de demencia en la muestra	89
Tabla 4. Distribución de la edad, tiempo de cuidado y horas diarias de cuidado en la muestra	90
Tabla 5. Estadísticos de la escala	94
Tabla 6. Estadístico de fiabilidad de la escala	94
Tabla 7. Estadísticos descriptivos de las variables de estudio	102
Tabla 8. Regresión Múltiple para la variable Aspecto Físico	105
Tabla 9. Regresión Múltiple para la variable Aspecto Psicológico	106
Tabla 10. Efectos indirectos sobre las variables Aspecto Psicológico y Físico	107

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo A. Cuestionario de Salud SF 36 (Versión de Alonso, Prieto y Antó, 1995)	145
Anexo B. Adaptación del Cuestionario de Salud SF 36 (Versión de Alonso, Prieto y Antó, 1995) Aplicado a la Muestra Piloto	150
Anexo C. Confiabilidad de la Adaptación del Cuestionario de Salud SF 36 (Versión de Alonso, Prieto y Antó, 1995) Aplicado a la Muestra Piloto	153
Anexo D. Estructura Factorial de la Adaptación del Cuestionario de Salud SF 36 (Versión de Alonso, Prieto y Antó, 1995) Aplicado a la Muestra Piloto	155
Anexo E. Matriz Factorial de la Adaptación del Cuestionario de Salud SF 36 (Versión de Alonso, Prieto y Antó, 1995) Aplicado a la Muestra Piloto	157
Anexo F. Adaptación del Cuestionario de Personalidad Resistente de Moreno, Garrosa y González (2000)	159
Anexo G. Cuestionario de Espiritualidad de Parsian y Dunning (2009) adaptada por Días-Heredia, Muñoz-Sánchez y de Vargas (2012)	161
Anexo H. Matriz de Correlaciones de las variables Muestra Final	164
Anexo I. Estadístico Kolmogorov-Smirnov Muestra Final	166
Anexo J. Gráficos de las variables controladas Muestra Final	168
Anexo K. Durbin-Watson del Aspecto Físico Muestra Final	170
Anexo L. Durbin-Watson del Aspecto Psicológico Muestra Final	172
Anexo M. Durbin-Watson de la Espiritualidad Muestra Final	174
Anexo N. Durbin-Watson de Personalidad Resistente Compromiso-Desafío Muestra Final	176
Anexo O. Durbin-Watson de Personalidad Resistente Control Muestra Final	178
Anexo P. Cuadernillo Muestra Final	180

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo el estudio del efecto de la espiritualidad, personalidad resistente y sexo sobre la CVRS en cuidadores familiares de pacientes con demencia. El estudio fue realizado en una muestra de 160 cuidadores, 122 mujeres y 38 hombres, de los cuales 33 eran esposos (as), 117 hijos (as) y 10 nietos(as), los tipos de demencia fueron 131 con Alzheimer, 23 con Vascular, 1 con Frontotemporal y 5 con Cuerpos de Lewys, el rango de edad estuvo entre 18 y 86 años. Se propuso un modelo de ruta y un estudio transversal. Los resultados revelaron que los cuidadores perciben una alta CVRS en sus dimensiones psicológica y física, siendo explicados de forma directa por la personalidad resistente en su dimensión compromiso-desafío, indicando que los cuidadores que tienden a dirigirse a la identificación con el trabajo y percibir la tarea de cuidado como una oportunidad para aumentar las propias competencias suelen tener una adecuada salud autopercebida. En cuanto a la dimensión control de la variable personalidad resistente tuvo una menor prevalencia en los cuidadores, considerando la situación de cuidado como un hecho irrefrenable ante la presencia de la demencia en su familiar. Sí bien la espiritualidad no tuvo una relación significativa con la CVRS, se apreció que la muestra presenta altos puntajes en el cuestionario, lo cual permite detectarlo como un factor protector al momento de afrontar el reto de cuidar. Se considera que los resultados obtenidos presentaron diferencias con respecto a la mayoría de las investigaciones previas por la particularidad de la muestra y el apoyo que recibían. Con esta investigación se abren nuevos estudios relacionados con el tipo de personalidad del cuidador, así como delimitar la inclusión de variables como el sexo y la espiritualidad, siendo pertinente considerar la relación de estas variables en otras dimensiones de la salud en cuidadores, así como tipo de apoyo recibido.

Palabras claves: Calidad de vida relacionada con la salud, personalidad resistente, espiritualidad, cuidadores familiares, demencia.

I. INTRODUCCIÓN

El aumento de la esperanza de vida en la población es uno de los mayores logros desde la década de los años 50. En relación a esto, la demencia se ha convertido en un problema de grandes proporciones médicas y sociales. Se estima que cada año se presentan aproximadamente más de 9.9 millones casos nuevos de demencia. Específicamente, en Venezuela se estimaba para el año 2011 la existencia de 130.000 adultos mayores con demencia (Esandi y Canga Armayor, 2011; INE, 2011; Alzheimer Disease International, 2015).

La demencia es un síndrome que viene dado por una enfermedad del cerebro que se caracteriza por una declinación progresiva de la memoria y funciones corticales superiores como lo son: el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, entre otras. Esta condición es una de las mayores causas de discapacidad y dependencia en la vejez. El cuidado de un familiar con demencia ha sido conceptualizado como un proceso dinámico y variable, ya que las necesidades del paciente varían constantemente, debido a la existencia de los problemas cognitivo-conductuales característicos del cuadro (OMS, 2003; Pérez, Carrasco, Sánchez, Urchaga, Fernández y Barahona, 2015; Moreno-Cámara, Palomino-Moral, Moral-Fernández, Frías-Osuna y Pino- Casado, 2016).

Las funciones que desempeña el cuidador son: asistir al paciente en el traslado a las consultas médicas, alimentarlo, asearlo, darle los medicamentos, entre otras. Esto hace que el cuidador se enfrente constantemente a las demandas de resolver problemas y tomar decisiones en pro del bienestar de su familiar enfermo (Rivera, Mejía, Chiquete, Beltrán, Barrientos, Alfaro, Quiroz, Montelongo, Pacheco, Lara y Sánchez, 2016). Un conjunto de autores indica que los cuidadores pueden presentar problemas físicos, psicológicos y sociales, dentro de los problemas se observa un deterioro que se va traduciendo en la presencia de cansancio, falta de apetito y afecciones inmunológicas, por otro lado, se identifica una disminución en su

capacidad para realizar actividades laborales, recreativas, familiares, etc. Se observa también ansiedad, temores, preocupación y depresión (Fernández, 2004; Islas, Ramos, Aguilar, García, 2006; Martínez y Torres, 2007). Aunque la tarea de cuidado sea demandante, los familiares se sienten orgullosos de su papel y perciben muchos aspectos positivos por la responsabilidad, cuidar de otros puede ser gratificante, ya que logra proporcionarles un sentido de autoeficacia (OMS, 2003).

En este sentido, el cuidador principal es un familiar que pasa la mayor parte del tiempo con la persona diagnosticada, proporcionándole asistencia primaria con actividades de la vida diaria (OMS, 2003; COFACE, 2013). Es por ello, que en la presente investigación se estudió la percepción que tienen los cuidadores de pacientes con demencia en relación a su Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), lo que se traduce en la percepción que tiene el sujeto sobre su habilidad funcional, salud física en general, así como la sensación de control frente a la situación de cuidado (Merino, 2004).

Diversas investigaciones indican que los cuidadores señalan poseer un deterioro significativo en su salud, a partir del nuevo rol que desempeñan. Perciben problemas de índole físico y psicológico, los cuales, los afectan en su vida diaria (Riedjik, De Vugt, Duivenvirden, Niermeijer, Van Swieten, Verhey y Tibben, 2006; Vargas y Pinto, 2010; Vega, Garnica, Rincón y Rincón, 2014). Si bien, esto es cierto, otro conjunto de estudios indica que mientras estos cuidadores posean la capacidad de sobreponerse a las situaciones difíciles, que también puedan verlo como una oportunidad de aprendizaje y de trascendencia, la percepción de CVRS podría no verse tan perjudicada (Fernández-Lansac y Crespo, 2011; Macedo, Aguiar, Schaidler, Ferreira y Brandao, 2012; Matus y Barra, 2013; Cerquera y Pabón, 2016). A partir de esto, pareciera que variables como la espiritualidad y la personalidad resistente actúan como factores protectores a la situación de cuidado, lo cual, podría repercutir positivamente en la percepción de la CVRS que posean los cuidadores.

Por ello en la presente investigación se propuso estudiar el efecto de la espiritualidad, personalidad resistente y sexo sobre la CVRS de los cuidadores

principales de pacientes con demencia. Dichas relaciones se expusieron en un modelo de ruta, el cual brindó una visión general de cómo estas variables se relacionan entre sí, para de esta forma comprender el fenómeno de la CVRS.

Entre las consideraciones éticas implicadas en el presente estudio, la participación de los sujetos fue voluntaria, adicionalmente, se garantizó la confidencialidad y el uso para fines académicos de los datos proporcionados por los sujetos (Contribuciones a la deontología de la investigación en psicología, 2002).

La presente investigación tiene un valor heurístico a mediano plazo, debido a que puede proporcionar direcciones para otras investigaciones, donde se tomen en consideración las afectaciones que pueden sufrir los cuidadores de pacientes con demencia, en este sentido, se podrá reforzar los proyectos existentes en el área. Ayudando de esta forma, al conocimiento de las repercusiones en la vida de los cuidadores. Creando conciencia sobre la carga que representa la demencia no solo para el cuidador principal sino también para la familia como sistema donde está inmerso el paciente.

II. MARCO TEÓRICO

La presente investigación tuvo como objetivo estudiar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), de los cuidadores principales de pacientes con demencia, es decir, se hizo hincapié en el estudio del impacto que dicho síndrome pudiera tener en los cuidadores familiares del paciente. En este sentido, la investigación se enmarcó principalmente en el área de la psicología de la salud, la cual forma parte de la división 38 de la American Psychological Association (APA, 2016), cuya misión se desglosa en tres objetivos principales: (a) comprender la etiología, la promoción y el mantenimiento de la salud en prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las enfermedades físicas y mentales, (b) estudiar los factores psicológicos, sociales, emocionales y de comportamiento en la enfermedad física y mental, y (c) ser conscientes del impacto de las enfermedades incapacitantes y terminales en los propios pacientes y sus familiares.

De los tres objetivos reseñados por la APA, este estudio abarcó el último de ellos, debido a que se investigó cómo los cuidadores familiares de pacientes con demencia pueden alterar la percepción de su CVRS a raíz de desempeñar la tarea de cuidado.

Aunado a esto, la psicología de la salud se dedica al estudio de los componentes subjetivos y de comportamiento del proceso salud-enfermedad y su atención, es decir, que se interesa en el estudio de aquellos procesos psicológicos que participan en la determinación del estado de resistencia y en el riesgo a enfermar; en este sentido, los cuidadores principales de pacientes con demencia se enfrentan a una ardua tarea de cuidado, la cual podría repercutir en sus niveles de CVRS, lo que, a su vez pudiera conllevar al riesgo de enfermar (Morales-Calatayud, 1997/1999).

Esta rama de la psicología se centra en el análisis de los comportamientos, así como en los estilos de vida individuales que afectan el bienestar de las personas. El

estudio de los niveles de salud individual o grupal, así como los niveles de CVRS, son temáticas que forman parte del objeto de estudio de esta rama de la psicología como disciplina vinculada a la psicología clínica, asesoramiento psicológico y a la medicina conductual dentro de un campo de estudio interdisciplinario (Buela, Sierra y Carrobbles, 1995).

Se debe señalar de igual forma el papel de la psicología positiva, debido a la influencia de diversas variables que conllevan a un cambio o mantenimiento de la CVRS de los cuidadores principales de pacientes con demencia. Cabe destacar que, históricamente, la psicología se ha basado en un modelo patogénico, donde se describe al sujeto como un ente pasivo de los estímulos externos y donde se desea aliviar su sufrimiento enfocado en las emociones negativas. Ahora bien, la psicología positiva hace énfasis en la existencia de fortalezas humanas que actúan como amortiguadoras contra el trastorno mental. En este sentido, tiene como objetivo mejorar la calidad de vida y prevenir la aparición de trastornos mentales y patología (Vera, 2006).

Específicamente, la psicología positiva es conceptualizada como “una rama de la psicología que busca comprender, a través de la investigación científica, los procesos que subyacen a las cualidades y emociones positivas del ser humano” (Vera, 2006, p.5).

En relación a lo anteriormente señalado, esta investigación se enmarcó en gran medida en la psicología de la salud, pero sin dejar de lado el aporte de la psicología positiva. Debido a que la presencia de un familiar diagnosticado con demencia pudiera ocasionar un decremento en la CVRS de los cuidadores principales, aun así, es importante destacar la presencia de factores protectores como lo pudieran ser la espiritualidad y la personalidad resistente constructos tomados en cuenta en esta investigación, debido a que la unión de los mismos podría actuar como amortiguador a la situación de cuidado, la cual conlleva un conjunto de funciones que pudieran alterar la salud del cuidador.

El nivel de influencia en la CVRS de los cuidadores, se ve afectada por variables internas y externas, en esta última, se encuentra el tipo de demencia del paciente, la etapa de dependencia por la cual atraviesa, el apoyo, así como el parentesco familiar entre el cuidador y el paciente, por tal motivo, se pretendió estudiar a las demencias y sus principales tipos; Alzheimer, Cuerpos de Lewy, Frontotemporal y Vascular.

Demencia

La demencia es conocida desde hace aproximadamente 500 años a.C. para esa época ya se reseñaba el conjunto de síntomas que la describían, a pesar de ello ha sido confundida con el concepto de locura y con otros trastornos mentales (Peña-Casanova, 1999).

En relación a esto, la demencia es un síndrome que viene dado por una enfermedad del cerebro que se caracteriza por una declinación progresiva de la memoria y funciones corticales superiores como lo son el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, entre otras, lo que conlleva a un entorpecimiento en la vida del paciente para la realización de las actividades cotidianas (Pérez, Carrasco, Sánchez, Urchaga, Fernández y Barahona, 2015).

De manera específica la demencia es conceptualizada por Olazarán (2011) como:

Una pérdida de capacidades cognitivas debido a disfunción o daño cerebral de causa orgánica, que merma la autonomía para las actividades de la vida diaria habituales, y que a menudo se acompaña de alteraciones en la afectividad y en la conducta. Más del 90% de las demencias se deben a procesos crónicos de causa neurodegenerativa o vascular asociados al envejecimiento para los que no se dispone de tratamiento curativo (p.378).

El concepto de demencia no hace referencia a ninguna enfermedad en concreto, sino que hace hincapié en una disminución de las capacidades mentales en comparación con el nivel basal del paciente. Poco a poco, el paciente va perdiendo su independencia, requiriendo finalmente de la ayuda constante y supervisión de otras personas (Peña-Casanova, 1999; Rodríguez y Gutiérrez, 2014).

La demencia es una de las mayores causas de discapacidad y dependencia en la vejez, a la cual se le atribuye el 11.9% del tiempo vivido con discapacidad a causa de una enfermedad no transmisible, que una persona puede experimentar. Frecuentemente se la considera parte normal del envejecimiento o una condición por la que no se puede hacer nada, esto afecta de diferentes maneras a las personas diagnosticadas, los cuidadores y familiares (OMS, 2003).

El aumento de la esperanza de vida en la población es uno de los mayores logros desde la década de los años 50, como consecuencia ha habido un incremento del envejecimiento de la población. La demencia se ha convertido en un problema de grandes proporciones médicas y sociales. La prevalencia e incidencia de este síndrome es netamente superior en el grupo de edad más avanzado, es decir, los casos de demencia para los mayores de 65 años oscilan entre el 5 y el 10% de las enfermedades que afectan a ese grupo de edad y alcanza un 30% en la octava década de la vida. En este sentido, a medida que la población envejece las personas son más propensas a sufrir enfermedades crónicas e incapacitantes como lo es la demencia (Esandi y Canga-Armayor, 2011; ONU, 2013).

En el reciente reporte de Envejecimiento de la Población Mundial, se establece que entre los años 2015 y 2030, el número de personas en el mundo con 60 años o más crezca en un 56%, pasando de 901 millones a 1.4 mil millones de adultos mayores. Por su parte, el número de personas con 80 años o más se estima que para el 2050 se encuentre en unos 434 millones un número significativamente mayor en comparación a los 125 millones existentes para el año 2015 (ONU, 2015).

Para el año 2015, se estimaba más de 9.9 millones de casos nuevos de demencia cada año en el mundo; en otras palabras, cada 3.2 segundos se diagnosticaría un nuevo caso de la enfermedad, dichas estimaciones son casi un 30% más elevadas que el número de casos nuevos que dicho informe pronosticaba en el año 2010. Se proyecta que entre el 2015 y el 2050 el número de personas mayores de 65 años con demencia seguirá aumentando progresivamente (Alzheimer's Disease International, 2015).

En Venezuela, según datos suministrados por el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2011), el índice de envejecimiento de la población, establece que el nivel de envejecimiento para el año 1990 era de 16.3% para el 2001 de 21.3% y para el 2011 de 32.4%. Como se puede observar existe un incremento sustancial de adultos mayores dentro de la población venezolana, lo cual no se encuentra fuera de lo esperado en relación con la población mundial.

En Venezuela, el número de personas afectadas por la demencia es de 130.000 adultos mayores, en una proporción de 7 de cada 10 adultos. Para el año 2013, el mayor número de casos reportados de demencia en el país, se registraron en el estado Zulia con un 12.3%, luego Miranda con un 11.67%, Yaracuy con 9.99%, y por último, el Distrito Capital con 9.91% (Fundación Alzheimer de Venezuela, 2013).

La demencia afecta a cada persona de manera diferente dependiendo del impacto de la enfermedad y la personalidad premórbida del individuo. Los problemas relacionados con la enfermedad se pueden entender en tres etapas: (a) fase temprana- el primer o segundo año, (b) fase media-del segundo al cuarto o quinto año, y (c) fase avanzada-del quinto año en adelante. Estos periodos son solo pautas aproximadas ya que algunas personas pueden deteriorarse más rápido y otras más lentamente (OMS, 2003).

En la demencia ocurren múltiples alteraciones de funciones corticales superiores como: la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el lenguaje, entre otras. Estas deficiencias comúnmente están acompañadas por un

deterioro en el control emocional. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia y probablemente contribuye en un 60-70% a los casos de demencia, otros contribuyentes son la demencia vascular, la demencia Frontotemporal y la demencia con cuerpos de Lewy (OMS, 2003).

La demencia es un concepto general que hace referencia a un conjunto de síntomas, de acuerdo con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, edición V (APA, 2014), los síntomas necesarios para hacer el diagnóstico de la demencia o trastorno neurológico mayor son los siguientes:

- A. Evidencia de un declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos.
 - 1. Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva, y
 - 2. Un deterioro sustancial del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.
- B. Los déficits cognitivos interfieren con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas.
- C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirium.
- D. Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental.

Como resultado de lo reseñado anteriormente, se desprende que aquellas enfermedades que afecten a un cerebro sano pueden llevar a una demencia. Si estas son agudas, causan un delirium, que puede ser reversible; pero sí causan una pérdida definitiva de neuronas o conexiones, puede dar lugar a un deterioro cognitivo leve a

una demencia. Específicamente Donoso (2007), señala que las demencias etológicamente están clasificadas en:

1. Demencias degenerativas:
 - 1.1. Con compromiso motor tardío: enfermedad de Alzheimer, demencia Frontotemporal.
 - 1.2. Con compromiso motor precoz: enfermedad de Parkinson, Corea de Huntington, parálisis supranuclear progresiva, ataxias espinocerebrales y cuerpos de Lewy.
2. Demencias vasculares:
 - 2.1. Demencia por accidente cerebrovascular único, extenso o estratégico.
 - 2.2. Demencia multi-infarto.

Para hacer un adecuado diagnóstico de la demencia es importante la anamnesis y la exploración para tener un juicio clínico acertado acerca del cuadro que presenta el paciente, aunado a esto, se deben tomar en cuenta otras herramientas, como la neuroimagen y exámenes de laboratorio (Olazarán, 2011).

En función de la clasificación brindada se trabajará en la presente investigación con las demencias que tienen mayor incidencia en la población, es decir Alzheimer, Frontotemporal, Cuerpos de Lewy y Vascular. A continuación, se brinda una explicación de cada una de ellas.

Demencia tipo Alzheimer

Con base en lo anterior, y de manera específica, la enfermedad de Alzheimer es una demencia de tipo degenerativa primaria, que fue descubierta por el psiquiatra y anatomopatólogo alemán, Alois Alzheimer quien publicó en el año 1907 el estudio clínico y anatómico del caso de una paciente identificada como Auguste D., de 51 años de edad, quien falleció tras haber presentado durante cuatro años y seis meses la evolución importante de un cuadro de demencia con una grave desorientación y alucinaciones (Peña-Casanova, 1999).

Conforme a Mazzei (1996), la enfermedad de Alzheimer se puede conceptualizar como la demencia degenerativa más progresiva e irreversible que puede presentarse en dos momentos del ser humano, en un estadio presenil antes de los 65 años, que se caracteriza por un deterioro cognitivo de evolución veloz con un modelo de alteración neuropsicológica peculiar, donde los cambios más representativos son los que experimenta el paciente en la atención, y el estadio senil que se presenta luego de los 65 años, en el cual resultan destacables los cambios en la memoria.

La Asociación de Alzheimer de Monterrey, destaca la existencia de un conjunto de señales de alarma para la identificación de la enfermedad: (a) pérdida de la memoria, (b) dificultad para llevar a cabo tareas simples, comunes o familiares, (c) problemas de lenguaje, (d) desorientación en el tiempo y el espacio, (e) pobreza o disminución de juicio, (f) problemas de pensamiento abstracto, (g) colocar objetos en lugares que no corresponden, (h) cambios en el estado de ánimo o de conducta, (i) cambios en la personalidad, y (j) pérdida de la iniciativa (Asociación Alzheimer de Monterrey, 2016).

El síndrome clínico típico de la enfermedad de Alzheimer, incluye un defecto de la memoria tipo amnésico con dificultad en aprender y recordar nueva información, trastorno progresivo del lenguaje y alteraciones de las habilidades visoespaciales. También es común encontrar déficits en la función ejecutiva; de igual forma, la apatía se presenta tempranamente con disminución del interés y de lo que ocurre a su alrededor. Los pacientes diagnosticados con la enfermedad tienen en promedio una esperanza de vida entre 7 a 10 años después del comienzo de los síntomas (Pradilla, 2004).

En fases iniciales, la enfermedad pasa desapercibida puesto que tiende a verse como un componente normal del proceso de envejecimiento, su inicio es gradual haciendo difícil saber con exactitud cuándo comienza. Típicamente suele ser un familiar o un amigo los que detectan la enfermedad, las implicaciones neuropsicológicas del Alzheimer en esta etapa son: (a) el paciente se torna olvidadizo,

(b) puede tener dificultad en su comunicación, (c) se pierde en lugares que le son conocidos, (d) pierde la noción del tiempo, (e) puede tener dificultad en la toma de decisiones, y (f) puede tener dificultad para realizar tareas complejas en el hogar (OMS, 2003; Romano, Nissen, Del Huerto y Parquet, 2007).

En la fase media, los síntomas se tornan mucho más obvios y limitantes presentándose un perfil neuropsicológico conocido como la Triple A o triada “afasia-apraxia-agnosia”. Específicamente, los síntomas relacionados con esta fase son: (a) el paciente se torna olvidadizo, (b) puede tener dificultad para comprender el tiempo, podría perderse tanto en el hogar como en la comunidad, (c) puede aumentar su dificultad de comunicación, (d) puede necesitar ayuda con el cuidado personal, (e) no puede preparar la comida con éxito, ni limpiar o ir de compras, (f) es incapaz de vivir solo de manera segura, y (g) los cambios en el comportamiento pueden incluir deambular, gritar, aferrarse, perturbaciones de sueños y alucinaciones (OMS, 2003; Romano et al., 2007).

La fase avanzada es de casi total dependencia e inactividad, las alteraciones de la memoria son más serias y el lado físico de la enfermedad se torna más obvio: (a) el paciente usualmente no está al tanto de la fecha o el lugar donde se encuentra, (b) tiene dificultad para comprender lo que sucede a su alrededor, (c) no reconoce familiares, amigos y objetos conocidos, (d) tiene dificultad para comer sin ayuda, podría tener dificultad para tragar, (e) tiene una necesidad cada vez mayor de recibir asistencia para el autocuidado, (f) puede sufrir de incontinencia renal e intestinal, (g) cambios en su movilidad, y (h) se pueden intensificar los cambios de comportamiento e incluir agresión hacia su cuidado (OMS, 2003).

En la fase terminal de la enfermedad, existe un fallo generalizado del organismo, para este punto el paciente se encuentra inmóvil, incontinente, malnutrido y debe ser alimentado. La mayoría de las muertes están causadas por complicaciones como neumonía o bronquitis, deshidratación, malnutrición, infección de origen urinario por presión o enfermedades de incidencia elevada en el grupo de edad; cardiopatías o cáncer (Peña-Casanova, 1999).

Las primeras etapas de la demencia tipo Alzheimer se pueden confundir con el inicio de la demencia de Cuerpos de Lewy, sin embargo, el Alzheimer se caracteriza por un inicio progresivo y lento, en comparación con los Cuerpos de Lewy que suele ser rápido y con progresión de la enfermedad durante los primeros meses.

Demencia de los Cuerpos de Lewy

La demencia de los Cuerpos de Lewy, es una enfermedad neurodegenerativa primaria, la segunda más importante después de la enfermedad de Alzheimer. Se estima que causa aproximadamente el 30% de las demencias degenerativas y se observa fundamentalmente entre el grupo de edad de los 60 y 90 años. Se ha visto también que la enfermedad tiene una mayor prevalencia en el género masculino (García-Gil y del Ser Quijano, 2004; Toro, 2010).

Los Cuerpos de Lewy fueron descubiertos en el año 1914 por Friederich Heinrich Lewy, quien fuera discípulo de Alois Alzheimer. Particularmente, los Cuerpos de Lewy son inclusiones citoplasmáticas que ocurren en las neuronas monoaminérgicas del tronco encefálico, locus coeruleus y la sustancia negra. A partir de este descubrimiento, la existencia de los Cuerpos de Lewy se ha ido generalizando, en el año 1961 Okazaki presentó los primeros casos de la enfermedad, en los cuales los pacientes sufrían de un importante síndrome demencial así como síntomas extrapiramidales añadidos (Kuljis, 2002; Vaamonde-Gamo, Flores-Barragán, Ibáñez, Gudín y Hernández, 2005).

Esta enfermedad desde su descubrimiento se ha prestado a confusiones por las características que comparte con otras condiciones como lo son el Alzheimer y el Parkinson. Por tanto, con el transcurrir de los años se ha denominado de diferentes maneras; (a) enfermedad con cuerpos de Lewy difusos, (b) demencia con cuerpos de Lewy corticales, y (c) la variante de la enfermedad de Alzheimer con cuerpos de Lewy (Kuljis, 2002).

En el año 1996 se establecieron un conjunto de signos para la identificación de la enfermedad dentro de los cuales se encuentran: (a) fluctuaciones en el

desempeño cognoscitivo, (b) niveles de atención marcadamente variables, (c) alucinaciones visuales, y (d) manifestaciones motoras. La definición de estos criterios estandarizados permite designar oficialmente la enfermedad como demencia de Cuerpos de Lewy, lo que ha permitido obtener avances significativos para su conocimiento y entendimiento (Kuljis, 2002; Kaufer, 2003).

En el Congreso Nacional de la Federación Andaluza de Técnicos Superiores (2016) en España, se plantearon las fluctuaciones cognitivas propias de la demencia de Lewy donde incluyeron episodios de confusión, exceso de somnolencia, inatención, discurso incoherente y cambios en las capacidades para desarrollar tareas. Recopilaron información a través del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD), los registros de casos de demencia en cuerpos de Lewy y enfermedad de Alzheimer, se analizaron en el período comprendido desde 2010 hasta el 2015 en pacientes diagnosticados de demencia en cuerpos de Lewy y enfermedad de Alzheimer.

En los resultados obtenidos se demostró el crecimiento de ambas enfermedades a lo largo de los últimos años. Con respecto a la edad en la demencia en Cuerpos de Lewy la edad media está entre los 77-79 años, mientras que en la enfermedad de Alzheimer está entre los 80-81 años.

Esta enfermedad es una demencia de tipo primaria que produce cambios en el paciente a nivel visoperceptivo, así como en la función ejecutiva y atencional. Uno de los rasgos más llamativos de esta demencia son las alucinaciones visuales que se presentan en un 75% de los casos, las cuales son de carácter vívido, coloreadas, tridimensionales y que consisten en personas y animales de pequeño tamaño; también resulta interesante la presencia de delirios con diversos temas como pueden ser perjuicio, paranoides, autoreferenciados, el paciente en muchas ocasiones es consciente de su problemática haciendo que se preocupe por su situación. Los síntomas depresivos, apáticos y ansiosos, son frecuentes, y hasta el 40% de estos pacientes presentan un episodio de depresión mayor a lo largo de la enfermedad (García-Gil y del Ser Quijano, 2004; Toro, 2010).

De igual forma las fluctuaciones en el estado mental son muy importantes, ya que el paciente puede encontrarse un día muy confuso y al siguiente mucho mejor. En esta demencia, a diferencia de la enfermedad de Alzheimer la atención y la concentración están más afectadas que la memoria. En muchos casos el transcurso de esta enfermedad suele ser más rápido que en el Alzheimer donde la evolución de los síntomas puede durar años (Toro, 2010).

Por otra parte, los síntomas de índole motor se relacionan con marcados problemas en la marcha y el equilibrio, el temblor es menos común que en la enfermedad de Parkinson y sus características son distintas, siendo este más simétrico y postural. Los pacientes se vuelven lentos en sus movimientos, tienden a caerse y perder fácilmente el equilibrio lo que pueden conllevar a crisis sincopales (Kuljis, 2002: Toro, 2010).

Como se pudo apreciar en los párrafos anteriores, los tipos de demencia más reportados en la actualidad son el Alzheimer y Cuerpos de Lewy, dos cuadros diagnósticos que poseen similitudes en los síntomas pero que se diferencian en el curso de la enfermedad, el Alzheimer se caracteriza por un inicio insidioso y los Cuerpos de Lewy por un inicio veloz y mucho más progresivo con la presencia de alucinaciones. La demencia no solo ocasiona pérdida de las funciones corticales superiores, sino que también se desarrollan cambios conductuales marcados que se puede apreciar en la siguiente demencia.

Demencia Frontotemporal

Actualmente se trata de la tercera causa de demencia degenerativa, se estima que constituye un 20% de las causas de esta condición tras la enfermedad de Alzheimer y la demencia de Cuerpos de Lewy; siendo la segunda demencia degenerativa en personas menores de 65 años de edad. Se describen tres subtipos principales: (a) demencia semántica, (b) afasia primaria progresiva, y (c) variante frontal o conductual, este último subtipo representa el 90% de los casos de demencia Frontotemporal, considerando que la enfermedad afecta por igual a hombres y

mujeres (Ostrosky-Solís, Madrazo y Vélez, 2008; Sánchez, López, Almendrote y Prats, 2013).

Hace más de un siglo, Arnold Pick describió la existencia de síndromes focalizados, asociados con cambios de personalidad y alteraciones conductuales acompañadas de un deterioro del lenguaje o afasia, con la atrofia circunscrita de los lóbulos frontales y temporales. A los que más tarde se les dio el nombre de cuerpos de Pick, de esta manera a todo cuadro clínico caracterizado por desinhibición y atrofia frontal se le consideraba enfermedad de Pick, conceptualización que fue cayendo en desuso, por lo cual actualmente recibe el nombre de demencia Frontotemporal (Granadillo y Zarante, 2008; Lillo y Leyton, 2016).

En relación con esto, Mesulam en el año 1982 presentó una serie de casos clínicos que presentaban afasia progresiva la cual causaba un deterioro insidioso del lenguaje, sin un daño relativo de otros dominios cognitivos, la cual se encuentra asociada con la atrofia inespecífica de las regiones peri-Silvianas izquierdas. La demencia Frontotemporal se caracteriza por una marcada atrofia en regiones frontotemporales, produciendo que los giros adquieran un aspecto descrito como “filo de navaja o cuchillo” (Lillo y Leyton, 2016).

La demencia Frontotemporal se caracteriza por un inicio insidioso, determinado por un profundo cambio en la personalidad y progresiva afectación de la conducta, haciendo que en ocasiones este síndrome se pueda ser visto como un cuadro psiquiátrico. Se asocia con la apatía, pérdida de voluntad o desinhibición social y distractibilidad, en consecuencia, hay una marcada disminución en la capacidad de juicio, falta de control de impulsos (acting-out) también pueden producirse cambios en la conducta sexual y en los hábitos alimentarios (Ostrosky-Solis et al, 2008; Granadillo y Zarante, 2008).

Dentro de las manifestaciones clínicas de la enfermedad se tiene que el paciente presenta: apatía, falta de iniciativa para tomar decisiones o realizar acciones, con aplanamiento afectivo frente a situaciones estresantes, la presencia de

desinhibición. Es muy frecuente que desde etapas tempranas de la enfermedad el paciente muestre pérdida de empatía. Aunque los trastornos de conducta suelen ser más llamativos en la demencia Frontotemporal, existen también alteraciones cognitivas, principalmente en las funciones ejecutivas. Se ha encontrado un déficit en la memoria de trabajo, atención, control inhibitorio y planificación (Sánchez et al., 2013; Lillo y Leyton, 2016).

A medida que progresa la enfermedad los trastornos cognoscitivos se hacen cada vez más prominentes, con alteración marcada del lenguaje llegando hasta el mutismo, los pacientes van presentando alteraciones que van desde la dificultad para encontrar palabras adecuadas durante una conversación, dificultad para darle nombre a los objetos hasta la alteración en la comprensión de las palabras. También es posible la presencia de afasia fluida, lo que conlleva a una dificultad para dar nombre a los objetos y un deterioro en la comprensión del lenguaje (Granadillo y Zarante, 2008).

La degeneración Frontotemporal (DLFT) representa un grupo de desórdenes de características clínicas, genéticas y patológicamente heterogéneas, que constituyen una causa común de demencia con inicio usualmente antes de los 65 años de edad. Con el objetivo de describir las características neuropsicológicas de pacientes con demencia frontotemporal variante conductual (DFTvc) y compararlas con las de pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA), Custodio, Cortijo, Castro, Herrera-Perez, Linares, Lira, Nuñez del Prado y Montesinos (2012), realizaron una investigación de tipo transversal con un diseño descriptivo comparativo. El estudio incluyó 152 individuos seleccionados de forma abierta que acudieron a la unidad de Diagnóstico de Deterioro Cognitivo y Prevención de Demencia de la Clínica Internacional entre enero del 2007 y diciembre del 2012. Se les aplicó el Mini Mental State Examination (MMSE), la Prueba de Dibujo de Reloj-Versión de Manos (PDR-M) y el Pfeffer Functional Activities Questionnaire (PFAQ).

Se implementó un análisis de varianza (ANOVA) con comparaciones post hoc de Bonferroni cuando fuera necesario. Se encontraron diferencias significativas entre los grupos respecto a la edad ($F=16.2$, $p<0.001$) por la edad promedio más elevada

de los pacientes con EA sobre los controles ($p > 0.001$) y los pacientes con DFTvc ($p < 0.001$).

A continuación, se brinda la conceptualización de un trastorno a nivel más ejecutivo conocido como demencia Vascular, que en ocasiones es utilizado como un criterio diferencia con la demencia tipo Alzheimer

Demencia Vascular

Se ha documentado que la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular van de la mano ya que se han encontrado lesiones micro y macrovasculares en los análisis post mortem de pacientes diagnosticados con Alzheimer. En la actualidad, se asume que el deterioro cognitivo de los pacientes viene explicado por ambas demencias. Específicamente, para la demencia vascular no se han definido criterios diagnósticos debido a la heterogeneidad que presentan las lesiones vasculares cerebrales. Actualmente, existe el consenso de que el síntoma principal de la demencia vascular se relaciona con una alteración de las funciones ejecutivas como consecuencia de las lesiones de naturaleza vascular, los infartos lacunares y las lesiones de la sustancia blanca que se producen predominantemente en regiones frontales subcorticales (Fernández-Blázquez, Ávila-Villanueva, Zea-Sevilla, Rábano-Gutiérrez, 2014).

Hacia finales del siglo XIX investigadores como Kraepelin y Binswanger consideraban que la raíz de las demencias seniles se hallaba en causas ateroescleróticas. A partir de los años setenta, Hachinski introduce el término de demencia multi-infártica para describir el mecanismo patogénico de la demencia vascular. Dentro de los criterios para diagnosticar esta demencia se encuentran: infarto cerebral aislado voluminoso o crítico, infartos lacunares múltiples o isquemia crónica de la sustancia blanca, la variabilidad de su curso clínico, los signos clínicos específicos (alteración de la marcha, signos neurológicos focales) que sustentan la causa vascular, y el inicio del deterioro cognitivo inferior a los 3 o 6 meses (Reig-Puig, Antón-Rodrigo y Sánchez-Ferrín, 2011).

La demencia vascular de acuerdo con Olazarán (2010), presenta un inicio brusco o escalonado, ya que al momento de presentarse el infarto cerebral el estado cognitivo del paciente cambia en relación a su estado anterior las áreas cognitivas mayormente afectadas son las funciones ejecutivas en general, otros rasgos de la demencia son la alteración de la marcha, e incontinencia. Aquí se pueden ver diferencias en relación a las demás demencias reseñadas con anterioridad donde el inicio era de tipo más insidioso y crónico.

La demencia es un síndrome caracterizado por un deterioro adquirido, habitualmente progresivo y persistente de la función cognitiva con repercusión en las actividades de la vida diaria del individuo. Los dos tipos más prevalentes de demencia son, por orden de frecuencia, la enfermedad de Alzheimer (EA) y la demencia Vascular (DV). La asociación entre EA y DV es compleja, ambas incrementan su prevalencia con la edad, existe una considerable similitud en los síntomas, fisiopatología y comorbilidad entre ambas entidades. Por tal motivo, Formiga, Fort, Robles, Riu, Rodríguez y Sabartes (2008), realizaron una investigación correlacional con el objetivo de evaluar algunos aspectos de la comorbilidad en pacientes con ambos tipos de demencia para analizar posibles diferencias. Evaluaron prospectivamente 365 pacientes mayores de 64 años. De ellos, 289 (79.1%) tenían EA probable y 76 DV, probable, 264 mujeres (72.3%) y 101 varones. La edad media era de 81.1. En el análisis multivariable se objetivaron diferencias significativas según el tipo de demencia; así, en el grupo de pacientes con DV había predominio de varones.

En los resultados del análisis multivariable persiste la significación con respecto a la DV y el ser varón ($p=0.02$; $OR=2.43$; $IC\ 95\%=1.37$), no recibir tratamiento específico para la demencia ($p=0.0001$; $OR=0.22$; $IC=95\%0.13$). Existe un predominio de varones, un mayor porcentaje de pacientes con polifarmacia, así como un menor porcentaje de pacientes que reciben tratamiento con inhibidores de la acetilcolinesterasa en el grupo con DV.

Por otra parte, Lara, García y Berthier (2010), realizaron un estudio transversal con el objetivo de evaluar la presencia de síntomas conductuales y psicológicos (SCP) en pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) y demencia vascular (DV) para estudiar la presencia de diferentes perfiles neuropsiquiátricos. Utilizaron una muestra de 40 pacientes con EA probable y 23 con DV probable de diferente gravedad. Evaluaron la cognición con el Mini-Mental State Examination (MMSE), SCP con el Neuropsychiatric Inventory (NPI) y capacidad funciones con la Bayer-ADL (B-ADL). Los resultados indican prevalencia de SCP en pacientes con EA (97%) y DV (95%). No hubo diferencias significativas en las puntuaciones totales del NPI aunque con una tendencia a mayor gravedad en la DV (5 síntomas para EA y 5.2 para DV; rango=0 a 8, en los dos casos).

Como se pudo observar, la demencia es un tema de salud pública producto del aumento en el ciclo de vida de la población, debido que a medida que envejecen las personas, existe mayor probabilidad de sufrir de alguno de los cuadros demenciales explicados en los párrafos anteriores que incurre en una afectación en la vida del paciente, lo que conlleva a una pérdida progresiva de habilidades y destrezas adaptativas. En este sentido, es importante la existencia de un cuidador principal, ya que a medida que avanzan los síntomas típicos de alguna de estas demencias, el paciente necesitará de un cuidado permanente.

Como se pudo apreciar la demencia está relacionada con cambios en la vida del paciente diagnosticado, dichos cambios afectan su memoria, atención, capacidad adaptativa, movilidad entre otras. Es por ello, que se brindará una conceptualización de las responsabilidades que debe afrontar un cuidador principal y cómo estas afectarían su CVRS.

Cuidador Principal

Debido al incremento de la esperanza de vida, las enfermedades crónicas están cobrando mayor relevancia en la actualidad. De esta situación se desprenden conceptos como la dependencia y la inmovilidad; el primero hace referencia a que la persona presenta una pérdida de autonomía, física, psíquica o intelectual teniendo de

esta forma la necesidad de asistencia y/o ayuda sustancial a fin de poder realizar las actividades diarias por su parte la inmovilidad hace alusión, a los problemas de desplazamiento o una persona que pasa la mayor parte de tiempo en cama y precisa ser atendida en casa (Peña-Ibañez, Alvarez-Ramirez y Melero-Martín, 2016).

En consecuencia, se reconoce que las personas en situación de enfermedad crónica poseen diferentes grados de dependencia y/o inmovilidad, precisando de un cuidado permanente, haciendo que una persona cercana o familiar asuma el rol de cuidador principal, desencadenándose una serie de modificaciones y transformaciones en la vida de la persona que adquiere dicho rol (Carreño y Chaparro, 2014).

Aproximadamente, el 76% de las personas que sufren de una enfermedad crónica son cuidadas o atendidas por un familiar, que, por lo general, es una mujer de mediana edad que dedica al menos cinco horas diarias al cuidado. Este cuidador participa en la toma de decisiones, realiza o supervisa las actividades de la vida diaria del paciente, así mismo requiere habilidad para brindar un cuidado competente, sin embargo, se ha encontrado que en muchos casos los cuidadores principales carecen de la habilidad requerida y a pesar de ello deben asumir la responsabilidad de atender al paciente (Carrillo, Chaparro y Sánchez, 2014; Peña-Ibañez et al., 2016).

Por otro lado, Rogero (2010) plantea que la media de tiempo dedicado al cuidado por aquellos que se dedican a esta actividad es de 1.59 horas diarias, así con una menor cantidad de cuidado los fines de semana, y está más diversificado a lo largo del día entre el viernes y el domingo que entre semana. Se apreció diferencias con respecto al sexo, mientras que las mujeres apenas ven afectado el tiempo dedicado a cuidado físicos, estén ocupadas o no, el de cuidado de los hombres se reduce considerablemente cuando se vinculan al mercado laboral (en un 40% con respecto al resto), con un doble de tiempo diario de dedicación a las actividades domésticas entre las hijas/nueras que entre los hijos/yernos (1,9 horas diarias de diferencia).

En relación con el cuidado de la demencia Achury, Castaño, Gómez y Guevara (2011), plantearon que las enfermedades crónicas generan dependencia total o parcial. Las primeras se caracterizan porque hay una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente de un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas. En la dependencia parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud.

La labor del cuidador de cualquier paciente con enfermedad crónica genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de su calidad de vida. Estas personas presentan una interrupción en sus propias necesidades. Los cuidadores que presentan una experiencia de cuidado mayor a tres meses se encuentran en una etapa de adaptación al rol; por lo tanto, existe la posibilidad de compromiso en cada una de las dimensiones de la calidad de vida (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011).

Tradicionalmente, es la mujer quien tiene la obligación de encargarse del cuidado de los hijos, ancianos y de los enfermos. Aunque, actualmente esta creencia tradicional comienza a desvanecerse y el sentimiento de obligación hacia las personas ancianas o enfermas comienza a ser cuestionado y a no estar tan claro (Algado, Basterra y Garrigós, 1997).

Aun así, en la mayoría de los casos el rol del cuidador principal recae sobre la figura femenina, quienes tienden a ser personas dedicadas al hogar, aunque en la actualidad ha ido incrementado el número de cuidadoras que se encuentran activas laboralmente. Asimismo, el cuidador principal convive de forma permanente con el paciente y eso hace que la sobrecarga del cuidador sea mayor (OMS, 2003; Martínez y Torres, 2007; Barbero, 2012).

Estas mujeres en su mayoría tienden a estar entre los 40 y 75 años de edad, muchas de ellas son las esposas e hijas de los enfermos, siendo algunas de ellas amas

de casa, aunque cada vez es mayor la proporción de mujeres que trabajan activamente fuera del hogar (Torres, Pinilla y Villa, 2003).

Aunque principalmente la tarea del cuidado la suelen hacer las esposas de los pacientes diagnosticados, o las hijas, y, por último, los hijos son los que asumen la responsabilidad (Rivera, Dávila y González, 2011; Salmerón y Alonso, 2013).

En relación al sexo masculino, tiende en su mayoría a ser los hijos o los esposos de los pacientes diagnosticados con alguna enfermedad incapacitante, los cuales, oscilan entre los 30 y 70 años de edad (Torres, Pinilla y Villa, 2003).

En la mayoría de los casos, el hijo varón con estudios superiores, que trabaja fuera del hogar, sin cónyuge y sin hijos puede percibir la situación de ser cuidador como un rol impuesto, por lo que el impacto en todas las esferas de su vida será mayor y posiblemente surjan en él deseos de delegar la carga en otros (Molina, Iáñez y Iáñez, 2005).

El papel del cuidador implica la realización de diversas funciones, como: asistir al paciente en el traslado a las consultas médicas, alimentarlo, asearlo, darle los medicamentos, recibir información para su tratamiento y comunicarle al paciente información relacionada con su enfermedad. Estas funciones hacen que el cuidador se enfrente constantemente a las demandas de resolver problemas y tomar decisiones en pro del bienestar de su familiar enfermo. Aunado a esto, debe ser capaz de cubrir sus propias necesidades las cuales implican: resolver problemas, atender a otros miembros de su familia, cumplir con su trabajo, entre otras tareas (Rivera, Mejía, Chiquete, Beltrán, Barrientos, Alfaro, Quiroz, Montelongo, Pacheco, Lara y Sánchez, 2016).

Los cuidadores informales hacen referencia a una persona que no ha recibido algún entrenamiento específico en el área de la salud, por lo general, son personas que por la dinámica familiar o la escasez de recursos toman el papel de cuidador, típicamente la persona que adquiere este rol de cuidador es un familiar del paciente; por otra parte, los cuidadores formales se caracterizan por poseer una relación con el

paciente de tipo laboral, con un horario, salario y cuidados establecidos que permite mejorar la calidad de vida de la persona atendida (Tortelero, Negroe y Moya, 2015).

Por su parte, los cuidadores principales son aquellos familiares que pasan la mayor parte del tiempo con la persona diagnosticada con la enfermedad, y los cuidadores secundarios, son aquellos familiares, amigos y vecinos que juegan un papel suplementario al cuidado del paciente (OMS, 2003).

En este sentido, la presente investigación se focalizó en la figura del cuidador principal, la cual es definida por la Confederación de la Organización Familiar en la Unión Europea (COFACE, 2013), como una persona que proporciona asistencia primaria con actividades de la vida diaria, ya sea en parte o en su totalidad, a una persona dependiente de su círculo cercano.

De manera específica, el cuidador principal es definido por Merino (2004) como:

Aquella persona que, por diferentes motivos, dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo, para brindar cuidados básicos y continuados en lo cotidiano de la vida y asume las principales decisiones sobre el cuidado de la persona que vive en situaciones de enfermedad crónica (p.41).

Las clasificaciones brindadas anteriormente de la figura del cuidador no son excluyentes, es decir, que un cuidador principal puede ejercer también un cuidado informal o formal. Como se mencionó, el cuidador principal es aquella persona que pasa la mayoría del tiempo con el paciente.

Cabe resaltar que mayor parte de las investigaciones hacen alusión a la clasificación de cuidadores formales e informales, conceptualizando a estos como personas externas al círculo cercano del paciente o familiares que realizan la tarea de cuidado para efectos de la presente investigación, el cuidador principal fue un familiar del paciente, aun cuando recibiera o no algún beneficio económico del cuidado, teniendo o no estudios en el área de salud.

En la Universidad de Barcelona, Roca, Úbeda, Fuentelsaz, López, Pont, García y Pedreny (2000), realizaron un estudio observacional de tipo transversal con el objetivo de identificar el tipo de cuidados que prestan los cuidadores informales de personas dependientes y las repercusiones que pueden ocasionar estos cuidados en la salud del cuidador, así como conocer las características de los cuidadores informales y las de las personas cuidadas.

Los sujetos fueron 240 cuidadores informales (CI) de personas dependientes, implementaron el cuestionario ICUB 97 y el nivel de dependencia de los pacientes se evaluó con los índices de Barthel y Philadelphia Geriatric Center. Los resultados indican que cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona cuidada, más cuidados prestaba el cuidador ($r=0,58$, $p<0.001$). Las principales repercusiones que ocasiona el hecho de cuidar en la salud de los cuidadores son: dolor de espalda (73%), cansancio (72%), disminución del tiempo de ocio (73%), insomnio (65%), ansiedad (72%) y alteraciones en la vida familiar (54%).

Las personas de más edad necesitan más cuidados para ayudarles a realizar las actividades instrumentales (índice del Philadelphia Geriatric Center) ($r=0.17$; $p<0.001$). Los cuidadores más jóvenes manifestaron tener más repercusiones sobre la economía, trabajo, distribución del tiempo y vida familiar ($r=0.16$; $p=0.014$), recreación ($r=0.18$; $p=0.006$) y cuidado personal ($r=0.16$; $p=0.015$).

En relación a lo planteado anteriormente, la existencia de lazos afectivos y familiares, entre el cuidador y la persona dependiente es clave para que se asuma la tarea del cuidado, no percibiendo por ello ninguna remuneración. Sin embargo, el cuidado sí supone un costo importante para el cuidador principal no solo en términos económicos, sino también personales viéndose afectado en diferentes esferas de su vida dejando de lado sus necesidades (Peña-Ibañez et al., 2016).

Algunos de los aspectos que mayor impacto tienen en los cuidadores son: (a) ver cómo el paciente se va deteriorando físicamente, (b) que los vínculos afectivos se vean dañados, y (c) el tema de la muerte es visto como algo inevitable. Esto genera en

los cuidadores angustia por no saber cómo actuar ante estas situaciones (Inouye, Silva, Iost y Yoshie, 2009).

En relación al tema de la muerte, Fernández (2004) señala que los cuidadores principales se ven afectados por la ambivalencia afectiva, la cual se relaciona con “la presencia simultánea de sentimientos encontrados en los miembros de la familia mientras que por un lado desean que el paciente mejore y viva más tiempo, por el otro desean que ya todo termine con la muerte del enfermo” (p.254). La presencia de estos pensamientos puede llevar al duelo patológico, estrés agudo y crisis de ansiedad por parte de los familiares del paciente.

Específicamente, el cuidado de un familiar con demencia ha sido conceptualizado como un proceso dinámico y variable, ya que las necesidades del paciente varían constantemente. Esto es debido a la existencia de los problemas cognitivo-conductuales característicos de la demencia (Moreno-Cámara, Palomino-Moral, Moral-Fernández, Frías-Osuna y Pino-Casado, 2016).

En la dinámica familiar, la presencia de una persona que amerite de cuidados para realizar actividades de la vida diaria genera cambios dentro de la estructura familiar el que dicha persona ya no pueda cuidarse sola representa no solo un cambio en la vida del paciente sino también de su familia (López, Orueta, Gómez-Caro, Sánchez, Carmina y Alonso, 2009).

Como resultado del deterioro en las capacidades adaptativas del paciente producto de la demencia, surge la figura del cuidador principal. Lastimosamente, la responsabilidad de cuidar no recae de forma equitativa sobre los miembros de la familia, producto de la propia dinámica familiar, la figura del cuidador principal aparece en ese momento asumiendo toda la responsabilidad del paciente (Martínez, López, Padilla, García, Rodríguez y Lucas, 2011).

En el entorno familiar, los cuidadores principales se enfrentan a múltiples tareas que evolucionan a través del progreso de la enfermedad, el nivel de apoyo, la magnitud de las necesidades y la clase de cuidados que requieren estos pacientes,

depende de muchos factores como el perfil clínico, la presencia de problemas comórbidos físicos y psicológicos, la personalidad, los hábitos y costumbres, entre otros (OMS, 2003).

Al cuidar a una persona con demencia el estado del cuidador puede verse agravado o atenuado según sea el tipo de demencia que presente el paciente. En este sentido, la demencia vascular que tiene un inicio brusco, exige a la familia adaptaciones rápidas, mientras que la enfermedad de Alzheimer tiene un comienzo más insidioso permite a las familias actuar y adaptarse paulatinamente. Las demencias en general producen sobrecarga y pérdida de la CVRS en las familias y específicamente en los cuidadores. Esto se acentúa especialmente en el Alzheimer, al ser considerada como una de las dolencias más incapacitantes y difíciles de ser manejada por los familiares (Pérez et al., 2015).

En fases tempranas de la enfermedad, los encargados desempeñan cuidados relacionados a proporcionar apoyo emocional, mencionar y recordarle al paciente eventos, tareas y otras cosas para ayudarle a mantener la independencia, así como proveer asistencia con actividades instrumentales. En la fase media, las responsabilidades giran en torno a la utilización de estrategias de comunicación para ayudar a entender, proveer ayuda con otras actividades diarias como la preparación de alimentos o ayudarlos a vestirse de manera apropiada, y manejar alteraciones conductuales o comportamientos inapropiados. Por último, la fase avanzada se caracteriza por las demandas significativas a los cuidadores, pues el paciente se convierte en una persona dependiente, perdiendo la capacidad de comunicar sus necesidades y deseos; aquí es importante proveer cuidados, apoyo y supervisión todo el día, proporcionar asistencia completa para comer y tomar alimentos, prestar cuidado físico completo desde usar el inodoro, bañarse, vestirse y movilizarse, y manejar los problemas emocionales (OMS, 2003).

Debido a que esta investigación se enfocó en el familiar como cuidador, es importante destacar que las implicaciones en la vida de estas personas, se halla

mayoritariamente en su salud física, psicológica e interpersonal, con respecto a esto, la ONU (2013) señala lo siguiente:

Cuando una persona es diagnosticada con demencia, los involucrados en proveerle atención hablan de un futuro segundo paciente: el familiar cuidador. Esto nos recuerda la importancia de dar igual prioridad a las necesidades del cuidador primario, un recurso clave en la organización de la atención a largo plazo para las personas con demencia. El cuidado de una persona con demencia puede tener un efecto negativo en la salud física y psicológica del cuidador, en su expectativa y calidad de vida, y en su seguridad económica. La enfermedad tiene un impacto profundo, y con frecuencia adverso, en la dinámica familiar y en cumplimiento de sus roles (p.71).

Con el objetivo de analizar las evidencias disponibles sobre los factores que influyen en la calidad de vida del familiar cuidador de un paciente con demencia, Pereira y Soaeres (2014) seleccionaron artículos publicados en la base de datos BDNEF, Lilacs y Medline, identificaron 477 estudios, de los cuales 11 cumplieron con el criterio de inclusión. Identificaron que los factores que influyen en la calidad de vida del cuidador son, depresión, baja calidad de sueño, tipo de demencia, síntomas neuropsiquiátricos, apoyo, soporte social y acceso a servicios de salud, problemas de salud pre-existentes, intervención con entrenamiento para cuidar y espiritualidad.

Implementaron el método de validación de Calidad de Vida, a través de seis instrumentos determinar la herramienta utilizada en cada estudio, los resultados obtenidos en los cuadros y la sinopsis de los autores. Uno de los aspectos relevantes, es que la mayoría de los cuidadores son de sexo femenino, cónyuge e hijas, pero el incremento de cuidadores masculinos ha sido notable a lo largo de los estudios.

La actitud del cuidador hacia la persona enferma, conlleva a una serie de implicaciones, entre las que se incluye el síndrome del cuidador, el cual, se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales (Martínez y Torres, 2007). Dentro de los problemas físicos se observa en el cuidador primario un deterioro que se va traduciendo en la presencia de cansancio, falta de apetito, afecciones en el sistema inmunológico como constantes dolores de cabeza. Se identifica, por lo tanto, una disminución en su capacidad funcional para realizar las actividades laborales, recreativas, familiares, maritales, entre otras (Fernández, 2004). En el área psicosocial, el deterioro en la CVRS se refleja en aspectos emocionales como la ansiedad, temores, preocupación y depresión (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006).

Se ha observado que entre el 40 y el 70% de los cuidadores presentan problemas físicos, psicológicos y emocionales, donde se encuentran: dolores osteomusculares, ansiedad e insomnio, dolor de cabeza, síntomas depresivos también es posible el abuso de sustancias como el café, alcohol, tabaco y ansiolíticos/hipnóticos (Peña-Ibañez et al., 2016).

Cerquera y Pabón (2016), realizaron un estudio transversal de alcance correlacional que pretendía identificar la relación entre la resiliencia y la sobrecarga, la depresión, la percepción de apoyo social y estrategias de afrontamiento, en una muestra de 101 cuidadores colombianos, evaluados por medio de los instrumentos Zarit, MOS, IDER, Coping, la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young. Se dividió la investigación en cuatro fases: capacitación, contacto con la muestra, aplicación de instrumentos y calificación y análisis de datos. Se identificaron correlaciones positivas estadísticamente significativas entre apoyo social y solución de problemas como estrategia de afrontamiento y resiliencia ($r=0.271$; $p\leq 0.01$), y correlaciones negativas con depresión ($r=-0.216$; $p<0.05$). Las mujeres mayores de 56 años que cuidaban al enfermo en tercera fase (alrededor de 10-12 años) experimentan mayor sobrecarga. Estos hallazgos indican que la labor de cuidar de un familiar con deterioro cognitivo y más aún con Alzheimer, supera en dificultades a otro tipo de

cuidadores de otros pacientes. Las características sociodemográficas de la muestra ratifican el perfil de cuidadores informales corresponden a mujeres en edades comprendidas entre 50 y 71 años, ama de casa, hijas o esposas del paciente.

Adicionalmente, hay que recordar que el cuidado en la demencia es arduo y requiere tiempo, energía y habitualmente el esfuerzo físico del cuidador. La demencia en general progresa con lentitud usualmente los familiares tienden a proveer los cuidados durante varios años y están sometidos, por esta razón, a altos niveles de estrés por largos periodos de tiempo. Aunque, la tarea de cuidado sea demandante, no solo física sino psicológicamente, los cuidadores se sienten orgullosos de su papel y perciben muchos aspectos positivos por la responsabilidad adquirida. Cuidar de otros puede ser gratificante, ya que logra proporcionarles un sentido de significado o autoeficacia (OMS, 2003).

La persona que adquiere el rol de cuidador principal, al momento de conocer el diagnóstico de su familiar, pasa por un conjunto de fases descritas por Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buena, Vives-Relats y Aparicio-Casals (2011):

1. Negación o falta de conciencia del problema: Es una reacción psicológica de la autopercepción. Un mecanismo que permite que el cuidador controle sus miedos y ansiedades. Por otra parte, permite que dicho cuidador pueda distanciarse de la situación que supone la enfermedad de su familiar; en este sentido, el cuidador requiere tiempo para ser capaz de interpretar de manera objetiva las dificultades que representa el diagnóstico.
2. Búsqueda de información y aparición de sentimientos negativos: Lentamente el cuidador va aceptando la situación y la manera en cómo ésta afecta. Por ello, aparecen sentimientos de angustia, enfado, culpa y frustración.
3. Reorganización: A medida que transcurre el tiempo luego del diagnóstico, el cuidador reorganiza su vida, aunque persisten sentimientos negativos. El cuidador se sentirá, poco a poco, con más control de la situación e irá aceptando su nueva realidad.

4. Resolución: En esta fase, el cuidador suele estar más sereno, a pesar de que las dificultades persisten, se sienten capaces de manejar adecuadamente la situación de cuidado.

A continuación, resultó de relevancia para esta investigación brindar un bosquejo sobre la presencia de un paciente diagnosticado con demencia en la familia venezolana y cómo esto afecta su dinámica.

Rol del cuidador en la familia venezolana

La familia es considerada como el pilar primordial que conforma a la sociedad, en el imaginario colectivo de la mayoría de las culturas del mundo suele ser nuclear, es decir, compuesta por padre, madre e hijos. Esta familia tiene como objetivo cumplir con un conjunto de tareas para lograr su subsistencia, las cuales son llevadas a cabo través de las relaciones entre los miembros entre sí y con el resto de las personas (Contreras, Marquina y Quintero, 2008).

Tradicionalmente, la función básica de la familia está relacionada con la formación y la protección tanto física como emocional de sus miembros, por tanto, dicha institución asume la responsabilidad de cuidar la salud de sus integrantes y satisfacer las necesidades (Andrade, 2010).

Durante las últimas décadas la familia ha visto afectada su composición y estructura, por los procesos de cambio relacionados a las sociedades industrializadas. En este sentido, la familia es una de las instituciones que mejor reflejan esos cambios de la sociedad, en primer lugar, está la reducción de la fecundidad, relacionada con una mujer más activa en la fuerza laboral, y en segundo lugar, el aumento de la esperanza de vida lo que produce que la pareja viva muchos años más y separados de los hijos (Algado, Basterra y Garrigós, 1997).

Es por ello que la aparición de un paciente dependiente que requiere de cuidados conlleva una carga de índole económica para la familia, pero también emocional. Así, como una reorganización de la vida cotidiana familiar y en algunos casos un cambio de papeles entre padres e hijos. Es decir, que los cambios no solo se

verán en la relación “cuidador-paciente”, sino también en la dinámica familiar donde está inmersa (Algado, Bastera y Garrigós, 1997; Tartaglini, Ofman y Stefani, 2015).

En este sentido como señalan Algado, Bastera y Garrigós, (1997), cuando la familia se ve sumida en esta situación, surge lo que ellos llaman “obligaciones familiares”, las cuales dependen del tipo de solidaridad de los componentes del grupo familiar y puede considerarse desde un hecho natural e instintivo, una demostración afectiva, colaboración, contraprestación o principio moral, hasta un deber impuesto o una obligación legal. Como se puede ver, existen un conjunto de razones por las cuales las familias y especialmente los cuidadores toman el rol de cuidador.

Específicamente en el caso de Venezuela, es la mujer la que vive tratando de dar cobertura a las necesidades de cada uno de los miembros de la familia, sobre la base de un conjunto de creencias y valores. Entre los roles de la mujer están (a) cuidar a los hijos, (b) obligaciones educativas, (c) actividades domésticas, (d) actividades laborales, y (e) en determinadas ocasiones ejercer un rol de cuidadora (Contreras, Marquina y Quintero, 2008).

El padre por lo general es una figura ausente, aunque esta ausencia no es necesariamente física, sino más bien de tipo emocional, ya que en la mayoría de las familias venezolanas es una figura distante y desentendida de los asuntos de los hijos, su rol va de la mano del mantenimiento económico del hogar. En consecuencia, la mujer tiene que asumir más responsabilidades, en el marco de las relaciones de solidaridad y conflicto intradoméstico, para satisfacer las necesidades de su familia (Campo-Redondo, Andrade y Andrade, 2007).

La familia venezolana es “matricentrada”, aunque la sociedad sigue siendo patriarcal. La madre sin lugar a dudas ocupa un pilar fundamental dentro del orden familiar, pero el hombre aún ocupa la posición de poder. Como se dijo anteriormente, la madre ejerce un poder de tipo más emocional. Viéndose una demarcación de las actividades que realiza cada género, mientras la mujer se plantea acciones en el cuidado cotidiano de la pareja, los hijos y los bienes; el hombre vela por cubrir las

necesidades de provisión de bienes y servicios (Campo-Redondo, Andrade y Andrade, 2007; Hurtado, 2008).

Comúnmente la familia es un ente nuclear que como se aclaró está conformada por las figuras de padre, madre e hijos, pero también hay otro tipo de familia que es la extendida que está configurada por más personas con vínculo consanguíneo y otras allegadas con lazos afectivos con la pareja matriz (Contreras, Marquina y Quintero, 2008; Lima y Sánchez, 2008).

De acuerdo con Contreras, Marquina y Quintero (2008), las familias pasan por crisis normativas y crisis no transitorias estas son entendidas como, acontecimientos de carácter accidental que no guardan relación directa con las etapas del ciclo vital, en este caso, se puede conceptualizar a efectos de este estudio, que una crisis de este tipo es tener un familiar diagnosticado con demencia. Para poder afrontar exitosamente esta crisis, hay un conjunto de variables que se deben tomar en cuenta, como lo son (a) empleo de experiencias previas, (b) recursos económicos, y (c) apoyo externo de amigos, vecinos, familia extendida y otros.

Garassini (2013) realizó un estudio cualitativo en Venezuela, en el cual concluye que la mujer cuidadora es un rol-adjudicado, impuesto o consensuado entre los miembros, incluso los femeninos de la familia. Además, los pacientes esperan que su cuidador sea una mujer, siendo generalmente una hija, hermana o nuera. Pareciera tan marcado el rol femenino que los hombres no tienen lugar, como si no estuvieran preparados para asumirlo, ocupándose del paciente sólo cuando es el único cuidador disponible. Algunos familiares reportan que la enfermedad de uno de los miembros fue la razón para solucionar problemas entre ellos, por la necesidad de unirse para atender al enfermo, recibiendo mayor apoyo de la familia nuclear.

El cuidador principal de un enfermo es una persona que de cierta forma es elegida para compartir la mayor parte del tiempo con el enfermo y lo ayuda a cubrir sus necesidades. Actualmente el paciente comienza a ser atendido por la familia nuclear, las mujeres (generalmente las hijas) se hacen cargo con la ayuda de otros

familiares principalmente hijos y nietos que prestan una atención compartida. Por otra parte, algunos familiares, principalmente los hombres se sienten excluidos del cuidado, la información y todo lo que implica la enfermedad (Garassini, 2013).

En el anterior estudio se verificó que las mujeres-madres o mujeres-hijas son en su mayoría el pilar de la familia y, las que se convierten de forma autoimpuesta, consensuada o impuesta por otros, en el cuidador principal del paciente. No obstante, en aquellos grupos familiares donde existen hombres, éstos pueden ser excluidos, compartir el cuidado o en su minoría, ser los cuidadores principales. La autora invita a pensar en la igualdad de género desde la vía de la recuperación de valores y espacios para integrar nuevos elementos en la identidad, resaltando el sentido humano, evitando que los cuidadores se sientan solos, recargados o excluidos.

Tomando en consideración lo mencionado, se puede ver como la familia venezolana no se diferencia mucho de la sociedad occidental, donde la figura de cuidador recae en su mayoría sobre la figura femenina, en mayor medida, la madre. Tradicionalmente, la mujer es la que lleva la carga de hacerse responsable de las necesidades de toda su familia. En este sentido, resulta importante diferenciar a Venezuela de otros países, en el cual el eje principal de la familia es la madre y todo lo involucrado a ella, sin embargo, en ocasiones el rol de cuidador puede ser tomado por la figura masculina cuando el vínculo con el paciente con demencia es de hijo o de esposo.

Estos cuidadores tienden a ser familiares del paciente diagnosticado, situación que además de enfrentarlo a secuelas físicas por las demandas del cuidado, también afrontan consecuencias de índoles psicológicas. Es por ello que, a continuación, se reseñan un conjunto de investigaciones donde se puede apreciar el deterioro vivido por estos cuidadores en las distintas esferas de su vida.

Cuidadores y Demencia

La Demencia Frontotemporal (FTD) es el segundo tipo de demencia más frecuente después de la enfermedad de Alzheimer (AD), por tal motivo, Riedjik, De

Vugt, Duivenvirden, Niermeijer, Van Swieten, Verhey y Tibben (2006), realizaron una investigación correlacional, donde compararon 29 cuidadores de pacientes con Demencia Frontotemporal y 90 cuidadores de pacientes con Demencia tipo Alzheimer de Sydney-Australia, con respecto a la carga, calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y el afrontamiento. Los cuidadores de pacientes con FTD presentaron una mayor carga que los cuidadores de EA, en cuanto a las estrategias de afrontamiento pasivas se asociaron con un aumento de la carga y disminución de la calidad de vida relacionada con la salud.

Los pacientes de FTD y sus cuidadores se encontraban en consulta externa entre enero de 1994 y junio de 2002. Implementaron Anovas para detectar los efectos de interacción cuidador, edad y la duración de demencia en la calidad de vida y la carga del cuidador, los análisis de significación fueron a $p < 0.025$. Los análisis de regresión se utilizaron para evaluar predictores significativos de la carga del cuidador y la CVRS.

En el Componente Escala Mental (MCS), los cuidadores de pacientes con demencia mayor tuvieron las puntuaciones más altas de MCS (media=83.3, SD=6.89). Por el contrario, los cuidadores más jóvenes de los pacientes con EA con menor demencia tenían las puntuaciones más bajas de MCS (media=63.7, SD=4.16). Esto implica que la CVRS se vio más afectada en los cuidadores de los pacientes con EA. No se encontraron diferencias significativas entre los cuidadores de FTD y cuidadores de EA en la Escala de Componente Físico (PCS).

La enfermedad de Alzheimer (EA) provoca una necesidad de asistencia a los pacientes que puede provocar estados de carga física, emocional y psicológica en los cuidadores. Turró-Garriga, Soler-Cors, Garre-Olmo, López-Pousa, Vilalta-Franch y Monserrat-Vila (2008), realizaron una investigación no experimental prospectiva y longitudinal con los objetivos de determinar la estructura factorial de la escala de carga de Zarit (EC), establecer las diferencias entre los factores según las características del paciente y los cuidadores españoles, determinar el efecto de la

evolución de la enfermedad sobre los factores de la EC durante un período de dos años.

Se utilizó una muestra de 463 cuidadores no formales de pacientes con enfermedad de Alzheimer, el 68.5% eran mujeres, se les administró la EC de Zarit, es un instrumento auto-administrado que evalúa la carga del cuidador, consta de 22 ítems de respuesta tipo Likert que reflejan la percepción y los sentimientos habituales de los cuidadores. El rango de puntuación fue de 22 a 110 puntos, y a mayor puntuación, mayor carga percibida por parte del cuidador. El punto de corte entre ausencia de carga y carga leve se encuentra en los 46 y los 47 puntos y entre carga leve e intensa, entre los 55 y los 56 puntos.

Los autores realizaron un análisis descriptivo de los datos de los pacientes y sus cuidadores mediante el cálculo de las frecuencias relativas y absolutas para variables cualitativas y de medidas de tendencia central y dispersión para las variables cuantitativas. El análisis de las relaciones entre las características clínicas de los pacientes y la carga de los cuidadores se realizó mediante las pruebas t-test, Anova y coeficiente r de Pearson o U de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis según los parámetros de normalidad de Shapiro-Wilk de los datos y el tipo de variable.

A través del análisis factorial, el primer factor estuvo formado por preguntas sobre el grado de afectación de la vida social del cuidador, la carga y presión física que ellos suponen, se denominó “carga social” y explicó el 32.9% de la varianza total, el índice de consistencia interna (α de Cronbach) fue de 0.90. El segundo factor agrupó las preguntas sobre el grado de estrés del cuidador, se denominó “estrés psicológico” y explicó el 9.1% de la varianza, el índice de α de Cronbach fue de 0.73. Además, se indicó que a menor edad del cuidador mayor estrés psicológico.

Con el objetivo de establecer la relación entre la calidad de vida del cuidador familiar y el grado de dependencia del paciente con Alzheimer, Vargas y Pinto (2010), realizaron una investigación descriptiva correlacional de corte transversal con abordaje cuantitativo. En una muestra de 192 cuidadores familiares de pacientes con

Alzheimer pertenecientes al programa Cuidado a Cuidadores de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, la Fundación Acción Familiar Alzheimer Colombia y la Asociación Colombiana de Alzheimer. Aplicaron el instrumento Calidad de Vida versión familiar de Betty Ferrell, quien define la calidad de vida desde las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, y el Índice de Barthel (IB), que mide el grado de dependencia funcional del paciente, tiene un grado de validez y de confiabilidad de 0.89, una consistencia alfa de 0.69 en los cuatro dominios, cuenta con 37 ítems, la valoración de cada uno se efectuaron en una escala tipo Likert de 1 a 4.

Los cuidadores familiares que integraron la muestra fueron en su mayoría mujeres casadas, de 36 a 59 años de edad, con grado universitario completo, empleadas o trabajadoras independientes, de estrato medio y alto, y se encuentran cuidando a su padre o madre con enfermedad de Alzheimer entre 7 y 12 horas al día. Los resultados en el bienestar físico presentaron altos porcentajes de alteraciones físicas, que se hicieron más notorias conforme progresaba la enfermedad en el paciente, especialmente con molestias de tipo locomotor, las relacionadas con el ciclo de sueño-vigilia y el estrés. Los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica se aferran a sus creencias y a su vida espiritual como mecanismo de afrontamiento de situaciones tanto positivas como negativas que implica el ejercicio del cuidado.

Con el objetivo de caracterizar la correlación existente entre múltiples factores que previsiblemente influyen en la salud del cuidador crucial del anciano con demencia en el hogar, Lluch, Morales, Cabrera y Betancourt (2010) realizaron una investigación no experimental descriptiva de corte transversal en una muestra de 116 cuidadores pertenecientes al área de salud Dr. “Carlos Juan Finlay”, Municipio Camagüey en el período comprendido desde julio 2006 a diciembre 2008. Implementaron el análisis de historia clínica, cuestionario de capacitación, interpretando como adecuado; cuando el cuidador es capaz de responder al 100% de las preguntas, e inadecuado; cuando el cuidador es solo capaz de responder al 50% de

las preguntas, a su vez utilizaron la escala de Zarit para medir el grado de sobrecarga percibida por el cuidador, evaluando los efectos adversos vividos por el cuidador al incluir en su rutina diaria el cuidado, con el riesgo de deterioro en su vida social, laboral y familiar, la mayor responsabilidad económica, y el sentimiento de sobrecarga por su papel. La escala puntuó de 0 a 110 con una evaluación final, de 0 a 46 puntos se considera sin sobrecarga, de 47 a 55 puntos sobrecarga leve y de 56 a 110 puntos sobrecarga intensa.

Los datos fueron procesados a través del paquete estadístico SPSS versión 11.05, con un 5% de significación en métodos estadísticos descriptivos de distribución, frecuencia y por ciento, estadística inferencial, con niveles de significación de $p < 0.05$; $p < 0.01$ y $p < 0.001$, de probabilidad de cometer el error tipo 1. Al analizar el grado de sobrecarga y el tiempo como cuidador, se comprobó que los cuidadores que llevan dos años en la actividad el 85.4% y los que llevan entre 12 y 13 meses, el 64.7% se encuentran con sobrecarga intensa, mostrando niveles significativos ($p < 0.01$), indicando una relación de dependencia significativa en la correlación.

Evalutando las afecciones físicas y psicológicas de los cuidadores antes y después de iniciado el rol de cuidador, Lluch et al. (2010) encontraron que aumentaron del 31.9% antes de iniciar el cuidado al 71.6% después del cuidado ($p < 0.000$), con una dependencia significativa. La sintomatología aumentaba paralelamente con el tiempo que implementaban los cuidadores en las funciones de cuidar al anciano con demencia en el hogar.

En una línea de tiempo más reciente Klapwijk, Calijouw, Pieper, Van der Steen y Achterberg (2016), realizaron una investigación descriptiva de corte transversal en un estudio controlado aleatorio en una muestra de 288 habitantes pertenecientes a los Países Bajos, con una demencia moderada a severa evaluada con la Escala de Deterioro Global de Reisberg (GDS Reisberg) y la calidad de vida con el QUALIDEM. A través del modelo de regresión logística multivariante se mostraron asociaciones con la edad en el dominio de aislamiento social ($r = 0.95$ con intervalo de

confianza de 95%) con afección en las relaciones sociales ($r=0.20$ e intervalo de confianza de 95%). Concluyeron que la calidad de vida en la demencia se asocia independientemente de la edad, es posible detectar personas con demencia en riesgo de una calidad de vida inferior y apoyar con la presencia de un cuidador que auxilie las funciones de la vida cotidiana de los pacientes.

Como se puede apreciar la situación de cuidado, enfrenta al cuidador principal de pacientes con demencia no solo a consecuencias de índole físico sino también psicológico y social. A pesar de que dicha situación de cuidado sea extenuante, los cuidadores también tienden a ver esta responsabilidad como algo positivo; ahora bien, es importante brindar un panorama en relación a las variables de la presente investigación. En este sentido, la espiritualidad ha sido relacionada como factor protector ante eventos ambientales estresantes, motivo por el cual, se brindará una conceptualización de dicha variable.

Espiritualidad

La palabra espiritual deriva del latín *spiritus*, que significa aliento o el aliento de un Dios (Felices, 2007).

La espiritualidad es una variable que ha sido relacionada con la religión y también con la psicología, por su interés en el estudio del alma, el espíritu y la conciencia. El término de espiritualidad es complejo, ya que existen diversas definiciones y perspectivas al respecto e inclusive en muchos trabajos de investigación los términos de espiritualidad y religiosidad son utilizados como sinónimos. En este sentido, Tirro (2012) define la espiritualidad como:

Un conjunto de sentimientos, creencias y acciones que suponen una búsqueda de lo trascendente, lo sagrado, lo divino. Resulta una aspiración profunda e íntima del ser humano, muchas veces descuidada desde la juventud, que busca la conexión y la trascendencia, a través de las obras o acciones que se produzcan a lo largo de la vida y de esta

forma, sean el legado que en la vejez refuerce el sentido de la existencia (p.1).

Para Rivera-Ledesma y Montero-López (2007), la espiritualidad es la experiencia de lo divino, siendo lo esencial para la vida religiosa, ya que le da sentido de realidad. Sin espiritualidad, la vida religiosa está vacía de lo divino, y no es sino apariencia o una vida llena de máscaras.

La definición en cuanto a la espiritualidad puede variar dependiendo del contexto o autor, aunque en esencia guardan similitudes al plantear su finalidad, como el concepto de Pérez-Santiago (2007), quien plantea a la espiritualidad como:

Una relación con Dios o una entidad que se considere superior que provee un significado, propósito y misión de vida. Esta relación produce unos estados afectivos, tales como el altruismo, amor y el perdón, que tienen un efecto significativo en las relaciones del individuo consigo mismo, con las otras personas, la naturaleza y lo que se considere como una entidad superior (p.137).

A partir de la década de los años 80 y 90, se hace énfasis en la diferencia entre espiritualidad y religión, que si bien son conceptos que se complementan, no son sinónimos. Por su parte, Martin Seligman, quien fuera presidente de la American Psychological Association (APA), fundó el movimiento de la Psicología Positiva, convirtiendo a la espiritualidad en un aspecto a investigar desde la psicología en general (Yoffe, 2002).

En relación con el surgimiento de la Psicología Positiva, Martínez (2006), destaca que la espiritualidad y la religiosidad se basan en la existencia de una dimensión trascendental de la vida. Estas creencias son importantes psicológicamente, debido a que permiten que las personas les brinden un significado a las cosas y de acuerdo con esto, establecen relaciones con los demás y con el mundo. La diferencia entre ambos constructos radica en que la religiosidad está

asociada al culto de una figura divina para la cual se participa en actos públicos y privados, y la espiritualidad es algo interior de la persona y su relación con algo divino.

En relación a lo reseñado, la espiritualidad puede actuar como un factor protector ante las demandas del ambiente, afectando directamente la manera en cómo las personas piensan, sienten y se interrelacionan en un esfuerzo para encontrar, conservar y transformar lo sagrado en sus vidas (Puggina y Paes da Silva, 2015).

Desde el año 2012, Stannard establece la importancia de investigar el grado de apertura del personal de cuidado sea formal o informal y del paciente. Para poder discutir temas de fe y espiritualidad, estableciendo una posible relación con la afiliación religiosa ante una institución, diferenciando de esta forma la libertad del sujeto para poder expresar su espiritualidad y la afiliación con una institución religiosa. El grado de apertura permite la receptividad por parte de la familia y el paciente para hacer catarsis a través de la palabra, elaborando de esta forma la problemática.

De acuerdo con Salgado (2014), en su revisión de estudios empíricos sobre el impacto de la religión, religiosidad y espiritualidad como factores protectores, indica que la espiritualidad se acompaña de una mayor CVRS, estilos de vida más saludables, tendencia a evitar comportamientos sexuales riesgosos, menor mortalidad y menos uso de servicios hospitalarios. La espiritualidad y la religiosidad indican mayor satisfacción con la vida y bienestar espiritual e incrementan la capacidad de perdón, como una fuente de apoyo emocional y social, promueven valores prosociales, menor uso de sustancias, aceleran la recuperación y originan la tolerancia frente al padecimiento de enfermedades.

De este modo, Quiceno y Vinaccia (2009), mencionan a la espiritualidad y la religión en el marco de la psicología, proponiendo la versión clínica moderna de la espiritualidad y la religión con sus indicadores positivos de salud mental (significado,

propósito, conexión, bienestar, paz y esperanza), los autores incluyen espiritual incluso a lo agnóstico y lo ateo.

El foco de interés en la variable espiritualidad ha ido en incremento, en este sentido la investigación descriptiva de Macedo, Aguiar, Schaider, Ferreira y Brandao (2012), realizada en Brasil, la cual tenía por objetivo relacionar la calidad de vida, autoestima, depresión y espiritualidad en padres cuidadores de menores diabéticos. La muestra estuvo constituida por 21 sujetos donde 17 eran mujeres y 4 hombres, para la recolección de la información utilizaron el Cuestionario de Salud (SF-36), la escala de autoestima Rosenberg UNIFESP/EPM, Inventario de Depresión de Beck (IDB) y Espiritualidad (Pinto e Pais-Ribeiro). Utilizando el Análisis de Varianza de Friedman y el Test de Wilcoxon, con un nivel de significancia al 5%, encontraron que la espiritualidad es la variable con más impacto en la capacidad funcional relacionada con la calidad de vida en los padres cuidadores, considerando la creencia del sujeto (Media=3.33), la esperanza y optimismo (Media=3.26) asociado a la ausencia de depresión en un 47.6% de la muestra.

En la investigación correlacional de Sánchez, Sierra y Zárate (2014), que tenía como objetivo establecer si la espiritualidad y la religiosidad son dimensiones independientes en una muestra de 251 pacientes con diagnóstico de cáncer, a través del Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being (FACIT-Sp) y la Daily Spiritual Experiencie Scale (DSES), usando correlación y técnicas de análisis multivariado, obtuvieron que la religiosidad y la espiritualidad eran conceptos teóricos independientes. A partir de esto, se ha planteado la existencia de diferentes dimensiones dentro del concepto de espiritualidad (paz, contexto cognoscitivo-comportamental y estrategias espirituales) que explican el 66% de la varianza total y con valores de unicidad de 0.89.

Por otra parte, Green (2015) plantea el papel de la espiritualidad como un factor protector potencial en los cuidadores de las personas con demencia, diferenciando a la espiritualidad y religiosidad; la primera es definida como una fuente de sentido de decisiones para la gente de carácter más universal y aplicable a la

práctica religiosa, siendo esta última más específica y estructurada. La religión y la espiritualidad son dos predictores de bienestar en los adultos mayores.

Relacionando el constructo de espiritualidad con la calidad de vida de cuidadores, Flórez, Montalvo y Herrera (2010), hicieron una investigación descriptivo-correlacional en la cual un grupo de 97 cuidadores de la localidad de Cartagena con edades comprendidas entre 36 y 59 años presentaron un promedio de 11.1 de bienestar físico con relación al máximo puntaje, que indica el peor estado de salud, por su parte tanto el bienestar psicológico como social obtuvieron promedios de 48.8% y 21.9% respectivamente, con mayor afectación. El mejor estado percibido por los cuidadores se halló en el bienestar espiritual, con promedio de 22.6. El 27.8% de ellos reportó que su estado espiritual en general es excelente y el 34% dedicó de 7 a 12 horas diarias al cuidado, en la misma proporción se encuentran los que dedican de 13 a 23 horas.

Puggina y Paes da Silva (2015), realizaron una investigación cualitativa transversal con el objetivo de identificar en los familiares de pacientes con desórdenes de conciencia, la religión y espiritualidad como estrategias de afrontamiento en una muestra de 76 familiares, orientados a hacer un mensaje para el paciente con una perspectiva optimista contando algo de la vida familiar, los datos fueron recolectados en dos unidades de terapia intensiva. Del análisis de discursos se obtuvieron cinco categorías; los mensajes fueron elaborados con mayor frecuencia por sus conyugues (n=21; 27.6%) e hijos del paciente (n=10; 13.2%), seguido de la madre (n=10; 13.2%), hermanos (n=7; 9.2%), amigos (n=5; 6.6%), padre (n=5; 6.6%), primos (n=4; 5.3%), sobrinos (n=3; 3.9%), suegra (n=1; 1.3%), yerno (n=1; 1.3%), cuñada (n=1; 1.3%) y tía (n=1; 1.13%).

Durante el análisis de frecuencia de palabras relacionadas con la temática, las palabras “Dios, oración y fe”, aparecieron 7.15 veces en 65 mensajes, obtuvieron que las estrategias de afrontamiento basadas en la espiritualidad fueron: creer en la fuerte influencia del poder divino sobre el desenlace, orar como estrategia reconfortante

para mejorar el enfrentamiento de la situación, tener fe como algo necesario para curar y pedir que la fe interfiriera en la recuperación del paciente.

La influencia de la espiritualidad tiene un impacto sobre la salud física, definido como un posible factor de prevención en el desarrollo de la enfermedad y la forma en que el paciente y su familia afrontan el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad (Puggina et al. 2015).

Por su parte, la Asociación Iberoamericana de Logoterapia (2016), realizó una investigación correlacional con el objetivo de conocer las relaciones entre la religiosidad y el sentido de vida, donde a mayor religiosidad, mayor logro de sentido de la vida y viceversa en una muestra de 302 sujetos de los cuales 99 son varones y 203 son mujeres, con edades comprendidas entre los 18 y los 70 años, los datos fueron recabados a través del Cuestionario de Actitudes Religiosas (CAR) y el Purpose in Life (PIL). Los resultados permiten deducir que el hecho de ser mujer o varón o tener cierto rango de edad, no influye de manera significativa en el logro de sentido de la vida en los sujetos, medido a través de la puntuación total del PIL (sexo F:3.442; p:0.065; edad F:0.429; p:0.732).

El impacto social, económico y cultural de las enfermedades afecta el significado de calidad de vida en las personas que las padecen y en sus cuidadores familiares. En esta línea de pensamiento, Carreño-Moreno y Chaparro-Días (2016), realizaron una investigación cualitativa en Colombia con una propuesta de metasíntesis con el objetivo de describir la forma como se construye el significado de calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad crónica. Seleccionaron 24 reportes de investigación cualitativa con diferentes metodologías aceptadas por la comunidad científica, pasando por un proceso de lectura crítica. Como resultado, los autores indican que la espiritualidad se configura no solo como la conexión con un ser superior, sino como la capacidad de otorgar significado a las experiencias de vida, de comunicarse con un ser interior y trascender en medio de la adversidad.

La percepción de caos y todo lo que ella conlleva para la calidad de vida del cuidador, varía a través del lente de la espiritualidad. Permeando la experiencia, haciéndola valiosa y sostenible a partir de la satisfacción del deber. La espiritualidad abre la oportunidad a la reflexión y resignificación, lo que otorga al cuidador la oportunidad de cuestionarse acerca de su propia vida, en donde descubre que lo que inició como una vicisitud o deber moral, es ahora una experiencia que lo inspira a conectarse consigo mismo, condicionando una restructuración de la vida a través del cuidado, entendiendo que su vida se transformó, al igual que sus planes y sus expectativas (Carreño-Moreno y Chaparro-Días, 2016).

En México Jasso-Soto, Pozos-Magaña, Cadena-Estrada y Olvera-Arreola (2017), realizaron una investigación correlacional de corte transversal analítico en una muestra aleatoria de 297 pacientes cardiopatas de ambos sexos con el objetivo de analizar la calidad de vida y la perspectiva espiritual que tienen los pacientes hospitalizados ante una enfermedad cardiovascular. Los datos se recolectaron bajo consentimiento informado con el Spiritual Perspective Scale y el WHOQoL-BREF. El análisis estadístico fue descriptivo y se aplicaron pruebas de correlación de Pearson y Spearman, comparación con t de student y U de Mann-Whitney para las variables calidad de vida y espiritualidad.

El 50.8% de los pacientes fueron mujeres con edad promedio de 48.7, de todos los participante el 80.2% estaban casados o en unión libre y el 9.8% solteros, viudos, separados o divorciados. La mayoría de la población estuvo de acuerdo en que el perdón es trascendental en su espiritualidad (56.2%) y es una guía para tomar decisiones en su vida diaria (51.9%); asimismo, para el 54.5% las creencias espirituales son parte importante de la vida, el 49.2% se siente frecuentemente muy cerca de Dios o de un poder superior en momentos importantes de su vida, 49.2% siente que Dios influye en su vida diaria y 54% piensa que Dios responde a muchas de las preguntas sobre el significado de su vida. De manera general, la mayoría presenta un nivel alto de espiritualidad (68%) y solo el 7.1% un nivel bajo.

La espiritualidad se correlaciona con la edad ($r=0.226$, $p=0.000$) y de acuerdo con cada una de sus dimensiones, se observó mayor asociación con las creencias ($r=0.904$, $p=0.000$) que con las prácticas ($r=0.860$, $p=0.000$); contrariamente, no se encontró ninguna relación significativa con el tiempo que tiene de padecer su enfermedad ($r=0.009$, $p=0.882$), los días de estancia hospitalaria ($r=0.111$, $p=0.056$), ni con el grado académico ($r=-0.030$, $p=0.606$). Asimismo, al analizar la calidad de vida y la espiritualidad, se puede observar que se correlacionan de manera positiva, aunque débil ($r=0.172$, $r^2=0.030$, $p=0.003$); pero de manera más específica se aprecia que la espiritualidad se asocia más con la dimensión psicológica ($r=0.203$, $p=0.000$) y en menor intensidad con la física ($r=0.156$, $p=0.007$); mientras que la calidad de vida se relaciona con las creencias espirituales ($r=0.222$, $p=0.000$).

La espiritualidad es mayor en las mujeres ($Z=-2.245$, $p=0.025$). En este sentido la espiritualidad juega un papel importante, a partir de sus creencias y prácticas los pacientes pueden encontrar la fortaleza necesaria para sobrellevar la enfermedad. Para efectos de la presente investigación, se planteó a la espiritualidad como estrategia para afrontar la situación de ser familiar cuidador y un potencial segundo paciente.

En las investigaciones reseñadas con anterioridad, la espiritualidad constituye una estrategia de afrontamiento que ayuda a las personas atravesar situaciones demandantes; en este caso la situación de cuidado de un paciente con demencia. La espiritualidad, constituye un factor protector debido a que es una creencia personal, al pensar en eso la persona se siente en paz y conectada con una fuerza superior.

Personalidad Resistente

Desde el siglo XIX, autores como Charcot, Janet, Prince, Freud y Rogers, entre otros, comenzaron a interesarse en el estudio de la personalidad, ya que los seres humanos tienen la habilidad para normar su propia conducta, para cambiarla o no, para ocultar o exteriorizar lo que hacen y para buscar ventajas interpersonales en cualquier momento de la vida (Rychlak, 1988).

Por tanto, Maddi (1968), conceptualiza la personalidad como:

Un conjunto estable de características y tendencias que determinan las semejanzas y diferencias de la conducta psicológica (pensamiento, sentimientos y actos) de la gente que denota continuidad en el curso del tiempo, y que puede o no interpretarse fácilmente con referencia a las normas sociales y biológicas de presión originadas exclusivamente en la situación inmediata (p.10).

Al momento de definir el constructo de personalidad, Pervin (1996/1998) señala que tiene que ver con “una organización compleja de cogniciones, emociones y conductas que da orientaciones y pautas (coherencia) a la vida de una persona” (p.444). La personalidad se relaciona con estructuras que reflejan tanto la naturaleza genética del individuo como sus experiencias de aprendizaje, tomando en consideración las vivencias del pasado y presente, así como las expectativas con respecto al futuro (Pervin, 1996/1998).

Existen un conjunto de aproximaciones teóricas para realizar el estudio de la personalidad, estas son la aproximación clínica, experimental y correlacional. En relación al abordaje clínico, la personalidad se enfoca desde la comprensión de cada individuo, otorgándole relevancia a los procesos intrapsíquicos. En cuanto a la visión experimental, se relaciona con la manipulación de variables dentro de un ambiente controlado para establecer relaciones de causalidad, tratando entonces de llegar al entendimiento de la personalidad por como las variables se relacionan. Por último, un estudio más correlacional, toma como punto de partida las características de personalidad (rasgos) a través de la medición de diferentes instrumentos, los cuales describen diferentes características de las personas (Pervin, 1996/1998).

Tomando en consideración lo mencionado, en la presente investigación el estudio del constructo de personalidad resistente se llevó a cabo a partir de la aproximación correlacional, debido a que el interés estuvo en medir las diferencias

individuales en torno a dicho constructo. En este sentido, la personalidad puede ser vista como una etiqueta verbal que define estas diferencias individuales a partir de un conjunto de dimensiones descriptivas (Pervin, 1996/1998; Maddi, 1968).

La personalidad resistente o hardiness en inglés, es una variable que influye en la percepción de estímulos potencialmente estresantes como oportunidades de crecimiento y de mejorar las propias competencias (Moreno, Garrosa y González, 2000).

En relación con esto, en la medida en que los cuidadores de pacientes con demencia tengan la capacidad de afrontar la situación de cuidado, no como un rol impuesto, sino como la oportunidad de crecer como individuos, esta situación será percibida como una oportunidad para reconocer sus fortalezas y debilidades como individuos, lo cual puede ayudar en un futuro a tener una mejor visión de sí mismos como personas.

Es una tendencia hacia la cual el individuo presenta una aceptación o actitud positiva en sus autopercepciones de: compromiso, control y desafío personal, las cuales describen el constructo de personalidad resistente. Dicha aproximación positiva le permite al individuo acercarse a las situaciones estresantes viviéndolas como experiencias de crecimiento en lugar de circunstancias debilitantes (Kobasa; Maddi y Kobasa; Maddi y Khoshaba citado en Méndez en 2008).

Adicionalmente, Kobasa y Maddi (citado en Montero, s.f.) indican que los individuos con personalidad resistente se enfrentan de forma activa y comprometida a los estímulos estresantes, percibiéndolos como menos amenazantes. Estas personas, en lugar de enfermar a causa del estrés, aprovechan las circunstancias difíciles como una oportunidad para progresar. La personalidad resistente tiene tres componentes:

- Compromiso: El cual está relacionado con la tendencia a implicarse en lo que uno está haciendo, por creer en ello y en uno mismo, y considerar importante cualquier iniciativa que se acomete.

- Control: Se involucra con la percepción que tiene la persona de ser ella la que domina los acontecimientos y no al revés. Es la convicción que tiene la persona de ser capaz de llevar las riendas de su propia vida.
- Reto: Considerar los cambios como una oportunidad de progreso, en lugar de una amenaza a la estabilidad. Pensar que, por muy bien que esté la persona hasta ahora, si las circunstancias de su vida no cambian, puede luchar para estar aún mejor.

Vinaccia, Quiceno, Fernández, Contreras, Bedoya, Tobón y Zapata (2005), realizaron una investigación correlacional con el propósito de evaluar las dimensiones de calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social en pacientes diagnosticados con cáncer de pulmón en una muestra de 29 pacientes no terminales, donde 16 eran mujeres (55.2%) y 13 eran hombres (44.8%), con edades comprendidas entre los 36 y 86 años. En cuanto a la evaluación de personalidad resistente, se halló que, en la dimensión de compromiso, las puntuaciones fueron bajas (Puntajes entre 34.00 a 44.00; media: 33.31; s: 7.3002). Por su parte en control, la muestra se encontró dispersa y aunque los puntajes fueron bajos (Puntajes entre 32.00 a 47.00; media: 34.21; s: 7.4804), al igual que en la anterior, hubo una tendencia hacia las puntuaciones mayores. En el reto, las puntuaciones fueron relativamente bajas (media: 19.17; s: 7.0512) con tendencia a valores más altos de la escala, con mayor fuerza el reto frente a las dos dimensiones. Por último, el nivel de calidad de vida percibido por los pacientes del estudio son congruentes con los bajos puntajes obtenidos en los síntomas evaluados, lo que se relaciona notablemente con su estado de bienestar.

Fernández-Lansac y Crespo (2011), realizaron una investigación en torno al cuidado no profesional de mayores con demencia, a través de una revisión sistemática de las contribuciones más relevante en este campo, a partir del análisis de nueve publicaciones. Los trabajos evalúan, de modo cuantitativo, la resiliencia, el hardiness o el crecimiento en familiares de personas con demencia. La resiliencia se entiende como la capacidad del sujeto para afrontar una situación vital estresante sin que su

salud física y psicológica se vea gravemente comprometida, ni su funcionamiento habitual alterado (Fernández-Lansac y Crespo, 2011). Esta consideración de la resiliencia como característica inherente a la personalidad facilita su solapamiento con el concepto de personalidad resistente o hardiness, hasta el punto de considerarse como términos similares. Por otra parte, la personalidad resistente, hace alusión a un macro-factor de personalidad, compuesto por tres dimensiones (compromiso, desafío y control). La principal diferencia entre resiliencia y la personalidad resistente, es que la primera engloba algo más que la segunda.

La personalidad resistente aparece como una posible vía de desarrollo de la capacidad de resiliencia, cuyo desarrollo irá dirigido a promover el crecimiento personal (Fernández-Lansac y Crespo, 2011). Entre los factores que correlacionan con personalidad resistente, se encuentran, el contexto del cuidado, el estado del mayor, el apoyo social, sexo y recursos intrapsíquicos del cuidador.

Otra investigación fue realizada por Kardum, Hudek-Knežević y Krapić (2012), de tipo correlacional, con el objetivo de determinar la relación de cuidadores con personalidad resistente y la salud mental en el test de los cinco grandes factores en una muestra de 597 participantes donde 322 eran mujeres y 275 eran hombres, elegidos al azar de diferentes puestos de empresas privadas y públicas con edades comprendidas entre 19 y 63 años, utilizando la escala de resiliencia disposicional (DRS por sus siglas en inglés), el Big Five (BFI) y el Pennebaker Inventory of Limbic Languidness; obtuvieron como resultado que la muestra femenina ($X^2=184.73$, $p<0.001$) presentó índices similares a los hombres ($X^2=112.38$, $p=0.001$) con cierta tendencia a estar por debajo de los mismos en cuanto al factor de personalidad resistente.

Otra investigación fue la realizada por Barra y Vaccaro (2013), donde a través de un estudio correlacional tuvieron como objetivo examinar la relación entre el estrés percibido, la utilización de estrategias de afrontamiento al estrés y la personalidad resistente en mujeres en tratamiento por infertilidad de Concepción (Chile). La muestra estuvo constituida por 115 mujeres entre 20 y 47 años, con un

promedio de edad de 33 años. Implementaron el Cuestionario de Personalidad Resistente, instrumento de Moreno, Garrosa y González (2000), el cual consta de 21 ítems destinados a evaluar las tres dimensiones del constructo, control compromiso y desafío. La única dimensión de la personalidad resistente que muestra una relación significativa con el nivel de estrés percibido es el componente de control ($r=-0.23$; $p<0.05$), siendo una relación de tipo negativa y una magnitud media. La personalidad resistente puede moderar los efectos de los estímulos que son percibidos como estresantes. Los autores invitan a la realización de estudios correlaciones de esta variable con apoyo social, bienestar psicológico y bienestar físico.

Por otra parte, Matus y Barra (2013), realizaron una investigación correlacional con el objetivo de evaluar la relación entre personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadores de pacientes con cáncer en una muestra de 100 mujeres entre 27 y 68 años de una comunidad chilena. Los resultados indicaron una relación positiva entre bienestar psicológico y personalidad resistente ($r=0.59$), así como relaciones negativas entre el estrés percibido y el bienestar psicológico ($r=-0.64$) y la personalidad resistente ($r=-0.39$). A su vez, se encontró que los componentes de compromiso ($r=0.56$) y desafío ($r=0.60$) de la personalidad resistente mostraron mayores relaciones con el bienestar psicológico que el componente de control ($r=0.42$), con un puntaje promedio obtenido en personalidad resistente de 81%, lo que indica un alto nivel de esta característica en el grupo de cuidadores.

Con el objetivo de analizar el efecto de los estilos de personalidad de los cuidadores familiares de personas con demencia sobre el sufrimiento psíquico y somático que presentan como consecuencia de su labor de cuidado Andrés-Jiménez, Limiñana-Gras, Ato-García y Colodro-Conde (2013), realizaron una investigación no experimental de corte transversal, en una muestra constituida por 123 familiares cuidadores de personas con demencia, 28 hombres (22.8%) y 95 mujeres (77.2%), con una media de edad de 54.90 años ($DT= 12.5$). Respondieron al Inventario de Estilos de Personalidad de Millon- MIPS (Millon, 1994) y el Cuestionario de 90

síntomas- SCL- 90-R (Leonard & Derogatis, 1994). Tras el análisis de regresión lineal múltiple, observaron que los estilos de personalidad explican un 53.2% de la varianza del nivel de sufrimiento psíquico y somático de los cuidadores.

En cuanto a la personalidad resistente, Failde, Carballo, Lameiras y Rodríguez (2013), realizaron una investigación a un modelo ex post-facto de tipo correlacional, mediante metodología de encuesta con el objetivo de analizar la relación del burnout, la personalidad resistente, el estado de salud y las variables sociodemográficas y laborales con la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en una muestra de 356 cuidadores formales de personas mayores de centros gerontológicos de España con una media de edad de 36.42 años, donde el 94.9% eran mujeres y el 5.1% eran hombres, aplicaron el Maslach Burnout Inventory Services Survey (MBI:HSS) de Maslach y Jackson, adaptación española de Seisdedos, Cuestionario de Personalidad Resistente (CPR) de Moreno-Jiménez, Garrosa y González, Cuestionario de Salud MOS SF-36 versión 1 adaptado por Alonso, Prieto y Antó y la Escala Visual Analógica del EQ-5D validado en España por Badía, Montserrat y Herdman, la consistencia interna de los cuestionarios a través del alfa de Cronbach es superior a 0.70. En los resultados se detectaron diferencias significativas entre los profesionales del área sanitaria y los del ámbito psicosocial en varios dominios del MOS SF-36. Los profesionales sanitarios obtuvieron puntuaciones más elevadas en función social ($F=4.81$, $p=0.029$), rol emocional ($F=9.51$, $p=0.002$), salud mental ($F=6.62$, $p=0.003$), mientras que los profesionales del ámbito psicosocial mostraron puntuaciones más elevadas en dolor corporal ($F=4.33$, $p=0.038$).

En lo referido a la personalidad resistente, aunque los valores promedio de toda la muestra son elevados en las tres dimensiones del constructo, en un análisis se manifiesta que el 52.4% de la muestra presentaba puntuaciones bajas en la dimensión reto por debajo del percentil 50, y entre el 49.5% y 50.5% puntuaciones inferior al percentil 50 en las dimensiones control y compromiso. En cuanto a la relación entre el estado de salud actual y la CVRS, se hallaron correlaciones positivas y significativas que variaron entre 0.276 para el rol emocional y 0.685 en salud general.

Asimismo, se encontraron correlaciones significativas y positivas con el índice sumario físico ($r=0.581$), el índice sumario mental ($r=0.501$) y con la puntuación total del MOS SF-36 ($r=0.616$), indicando así una relación entre las dimensiones de la salud.

Adicionalmente Weiss, Robinson, Fung, Tint, Chalmers y Lunskey (2013), realizaron un estudio correlacional para examinar la fortaleza familiar, apoyo social percibido y los padres como factores predictores de la angustia de la familia en 138 madres con hijos de trastornos del espectro autista (TEA) en una muestra con edad comprendida entre 4 y 41 años, donde el 84.1% fueron niños, las madres tenían una edad entre 31 y 71 años. Se les pidió a los padres que califiquen sus experiencias relacionadas con la adversidad, la subescala tiene cuatro ítems y es en una escala de tipo Likert basada en cinco puntos, que va de “Nada que ver con mi familia” a “Casi siempre como mi familia”, en la muestra se obtuvo un alfa de Cronbach de 0.87.

Durante su investigación encontraron que uno de los factores relacionados es la resistencia y la personalidad resistente de las familias ante la situación, donde el apoyo social se ha relacionado con los resultados tanto positivos como negativos en las madres de niños con TEA, sirviendo para aumentar los niveles de personalidad resistente de una familia ($r=-0.33$; $p>0.05$). Se concluyó que la variable de personalidad resistente cumple el rol de factor protector para las familias permitiéndoles abordar desde otra perspectiva la problemática que los aqueja.

Las variables tomadas en consideración en la presente investigación, a saber: espiritualidad y personalidad resistente, son conceptualizadas como factores protectores. En este sentido, el cuidador principal de un paciente con demencia puede experimentar que sus niveles de CVRS se pudieran ver afectados en menor medida ya que esta variable hace alusión a la percepción personal de la persona que atraviesa situaciones ambientales demandantes.

Calidad de vida relacionada con la salud

Entre los antecedentes históricos de la calidad de vida, se encuentran las civilizaciones griegas, romana egipcia y hebrea en las que aflora el debate entre los indicadores materiales y subjetivos del bienestar en que surge el término calidad de vida. Los primeros estudios, se remontan a los años 30, específicamente con los trabajos de Thorndike. El término fue popularizado por Galbraith después de la Segunda Guerra Mundial al referirse a una serie de problemas socioeconómicos en los Estados Unidos (Rojas, 1998).

El interés por la calidad de vida se remonta al siglo XX, cuando el término se asociaba a un estado de bienestar el cual estaba dado por la satisfacción de las necesidades básicas, que se derivó de los desajustes socioeconómicos precedentes de la gran depresión. A partir de esto, el término se utilizó en dos diferentes vertientes: (a) un lenguaje cotidiano relacionado al estado de felicidad deseado por todos, y (b) en la investigación científica donde ha sido analizado desde diferentes perspectivas del saber (Ardila, 2003; Cardona y Agudelo, 2005).

Adicionalmente, como señalan Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y Jordan (2013), el concepto de calidad de vida ha pasado de sus usos iniciales centrados en una perspectiva del nivel de bienestar reportado por las sociedades y comunidades, progresivamente, a un uso del concepto desde una perspectiva más individual, más psicológica y centrada en la calidad de vida de las personas como individuos. En este sentido, se fue desarrollando una perspectiva de valoración personal. Finalmente, esta noción ha llegado a ser el marco de referencia de todo el proceso de apoyo e intervención dirigida a conocer a la persona y sus necesidades de apoyo. Este concepto ha pasado de ser considerado una noción sensibilizadora a un marco central que guía las prácticas en la evaluación y la mejora continua de la calidad de vida de las personas.

En las últimas dos décadas se ha observado un cambio paradigmático en los criterios usados para evaluar la calidad de vida, debido a que los términos psicológicos implican una construcción multidimensional que cubre los componentes

físicos, emocionales, mentales, sociales y conductuales del bienestar, tal como son percibidos por el paciente y los observadores (Baptista, 2001).

Por ello, una persona puede percibir una calidad de vida satisfactoria cuando sus necesidades básicas se encuentran satisfechas. Dentro de su conceptualización se han observado aspectos objetivos (indicadores sociales) y aspectos subjetivos o percibidos, desde un enfoque multidimensional sus dimensiones son las siguientes: (a) bienestar emocional, (b) relaciones interpersonales, (c) bienestar personal, (d) desarrollo personal, (e) bienestar físico, (f) autodeterminación, (g) inclusión social, y (h) derechos (Ardila, 2003; Verdugo, et. al., 2013).

En este sentido, la calidad de vida es definida por Schawartzmann, (2003) como:

Una noción eminentemente humana que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social así como el sentido que le atribuye a su vida entre otras cosas (p. 14).

A partir del surgimiento del concepto de calidad de vida a finales de la década de los 80, se introduce un nuevo concepto la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). La aproximación conceptual a este término es compleja, en general hace alusión al bienestar, la felicidad y satisfacción de un individuo. La esencia de este constructo se encuentra en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias; en este sentido se conceptualizó a la CVRS como una medida más personal que cultural (Schawartzmann, 2003; Failde, Carballo, Lameiras y Rodríguez, 2013).

Como resultado, la CVRS puede ser vista como la percepción subjetiva de ciertas limitaciones físicas, psicológicas y sociales, la cual está influenciada por el estado de salud actual de la persona, la capacidad para realizar aquellas actividades

importantes para el individuo, tomando en consideración la disminución de estas actividades a causa de enfermedades, sus secuelas, el tratamiento, su cuidado y políticas de salud (Schawartzmann, 2003).

Adicionalmente, cabe brindar una conceptualización de lo que es la CVRS, la cual es definida por Álvarez-Ude (2001) como:

La evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para él y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones esenciales para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) son: funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional (p. 64).

De acuerdo con la Asociación de Alzheimer de Canadá, los efectos en la CVRS de los cuidadores principales de pacientes con demencia, pueden ser de una sensación de satisfacción y de crecimiento por la prestación de cuidados, sin embargo, pueden tener dificultades para equilibrar sus propias necesidades y las de la persona con la enfermedad, dichas responsabilidades pueden tener efectos positivos o negativos en la CVRS de los cuidadores principales, la cual se encuentra influida por: (a) relación entre el paciente y cuidador (esposo/a, hijo/a, nieto/a, etc.), (b) los recursos psicológicos, físicos y sociales del cuidador, y (c) otras funciones y expectativas del día a día, tales como ser empleado, padre, etc. Es importante que el cuidador principal encuentre el equilibrio entre su propia CVRS y la del paciente (Asociación Alzheimer de Canadá, 2016).

En relación a lo anteriormente señalado, el cuidador primario de pacientes con demencia puede sentir que su CVRS está siendo afectada por las tareas de cuidado y

también por los sentimientos que esta responsabilidad conlleva. El cuidado de un paciente de este tipo implica tiempo de dedicación que puede afectar no solo su salud física sino también la emocional y sus relaciones interpersonales. En este sentido, en la presente investigación se tomaron en consideración tres dimensiones del constructo de CVRS, a saber: dimensión física, psicológica y social.

Dichas dimensiones son entendidas por Merino (2004) como: (a) dimensión física, incluye la habilidad funcional, la salud física en general y los síntomas, (b) dimensión psicológica, incorpora la sensación de control, de la depresión, el temor y la felicidad, y (c) dimensión social, se enfoca en los componentes de interrelación de la CVRS, incluidos los distreses familiares, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual.

En relación a las dimensiones de la CVRS, Vega, Garnica, Rincón y Rincón (2014), realizaron una investigación de tipo cuantitativo descriptivo y transversal, con el objetivo de describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de los adultos mayores con enfermedad crónica que asisten a control ambulatorio en un centro de atención básica. Tomaron una muestra de 244 cuidadores, donde el 66% correspondían al sexo femenino, con edades comprendidas entre los 35 y 59 años seleccionados por muestreo no probabilístico de forma intencional, se les aplicó la medición del perfil sociodemográfico y en la medición de la calidad de vida emplearon el instrumento propuesto por Ferrel et al., adaptado por Arcos, el cual consta de 35 preguntas evaluadas mediante escala de Likert que va de 1 a 4, clasificándolo en cuatro dimensiones, físico, psicológico, social y espiritual.

El 80.7% cuidan desde el momento del diagnóstico, el 77.9% son únicos cuidadores y el 63.9% llevan 37 o más meses desempeñando el rol, dedicando de 13-23 horas diarias al cuidado de su familiar, el 42.6%. encontraron en mayor medida cuidadores con parentesco de consanguinidad o afinidad. Además vienen desempeñando el rol desde el diagnóstico de la enfermedad por más de 3 años y sin el apoyo del núcleo familiar.

En el bienestar físico el 46.7% de los cuidadores registraron puntuaciones por debajo de la mediana, es decir, tienen una valoración positiva del estado de salud, manifestaron ausencia de problemas como; fatiga (35%), cansancio, cambio de hábitos alimenticios (51%), y cambios en el sueño (43%). En el bienestar psicológico, el 47.5% de los cuidadores registro puntuaciones por debajo de la mediana, es decir, tienen una percepción negativa del área emocional. Encontraron mayor afectación en los ítems relacionados con angustia por el diagnóstico inicial un 67.0%, angustia al tratamiento y desesperación con un 54.0% cada una, decaimiento 39.0%, miedo a otra enfermedad crónica 69.0%, miedo a una nueva recaída 96.0% y miedo a la propagación y avance de la enfermedad 78.0%.

Por otra parte en el bienestar social, el 49.2% de los cuidadores reportaron una puntuación por encima de la mediana indicando la percepción negativa frente a la interacción social. Los cuidadores manifestaron mucha angustia por la enfermedad de su familiar en un 58.0%, y con un escaso nivel de ayuda de otras personas para satisfacer sus necesidades el 38.0%. El 52.0% refirieron que la enfermedad no ha alterado su trabajo, como su vida sexual. El 80.0%, ni ha representado un obstáculo en las relaciones el 46.0%, ni ha ocasionado una carga económica con un 42.0%.

En consecuencia, Larrañaga, Martin, Bacigalupe, Begiristain, Valderrama y Arregl (2008), realizaron una investigación descriptiva de corte transversal que tenía como objetivo evaluar el impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras y un análisis de las desigualdades de género en una muestra de 6.522 personas ubicadas en Barcelona- España, de las cuales 836 proveían cuidados informales y 5.706 que no lo hacían que se consideró como población control, obteniendo diferencias significativas entre los cuidadores masculinos (11.1%) y los femeninos (14.2%), indicando que la mayor proporción de cuidadores eran de sexo femenino; a su vez, se obtuvo que la proporción de mujeres que cuidaban de forma permanente a familiares con elevado grado de dependencia era mayor que la de los hombres (72.2% y un 52.8%; $p>0.05$) y la carga de trabajo asumida por la mujeres era significativamente mayor que la asumida por los hombres

(40.9% y un 28.9%; $p>0.05$), los resultados del estudio indicaron que la responsabilidad de cuidar es fundamentalmente femenina.

Siguiendo esta línea de investigación Llach, Suriñach y Gamisans (2004), realizaron una investigación transversal con el objetivo de evaluar el impacto de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), el tiempo de dedicación y la carga percibida por los cuidadores principales informales (CPI) de los enfermos de Alzheimer (EA) en España, así como el tipo y la cantidad de ayuda recibida en una muestra de 268 CPI afiliados a las asociaciones de enfermos de Alzheimer en España.

Los resultados arrojaron que los cuidadores de EA varones presentaban edades más avanzadas que los cuidadores de EA mujeres para el grupo <50 años (varones=13.3%; mujeres=46%) y >70 años (varones=31.6%; mujeres=17.6%) con un nivel de significancia 0.1%. La relación de parentesco más frecuente del CPI fue, en el caso de pacientes varones, la de esposa (77.6%), mientras que las mujeres con EA eran cuidadas en el 65.9% de los casos por su hijo/hija. El 84% de los CPI declararon tener un problema físico relacionado con el cuidado del EA y el 94.4% algún problema psicológico. Por su parte, el tiempo de dedicación de los CPI al cuidado del EA fue muy elevado, puesto que el 72.1% de los CPI declaró dedicar más de 8 horas diarias al EA y el 39.6% más de 20 horas diarias. El tiempo medio de dedicación diaria del CPI fue entre 7.0 y 14.8 horas. Los autores llegaron a la conclusión de que los cuidados prestados por el CPI afectan negativamente a su estado de salud y su CVRS y les requieren un elevado tiempo de dedicación.

Adicionalmente, Merino (2004) realizó una investigación de tipo descriptivo, comparativo de abordaje cuantitativo y de corte transversal, con los objetivos de comparar el bienestar físico, psicológico, social y espiritual de los cuidadores de niños en situación de enfermedad crónica y que están hospitalizados, con los cuidadores familiares de niños en situación de enfermedad crónica que asisten a la consulta externa en una muestra conformada por 100 cuidadores familiares, 50 cuidadores de niños en situación de enfermedad crónica que están hospitalizados, denominado grupo A, y 50 cuidadores de niños en situación de enfermedad crónica

que asisten a consulta externa denominado grupo B, en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, El Salvador, Centroamérica. Los datos fueron recabados a través del instrumento “Medición de la calidad de vida de un miembro familiar que brinda cuidados a un paciente”.

A través de la investigación Merino obtuvo que el bienestar físico de los cuidadores familiares que conforman el grupo A, presentaron un promedio por debajo de lo esperado (20.78%) indicativo de mayores problemas físicos, por su parte el grupo B, obtuvo un promedio por arriba de lo esperado (27%), indicando la existencia de menores problemas de índole físico. En cuanto al bienestar psicológico, los cuidadores familiares del grupo A (65%) mostraron mayores problemas en comparación al grupo B (82%). En tercer lugar, el bienestar social de los cuidadores familiares del grupo A (38.4%) presentan mayor afectación, particularmente en las actividades del hogar, en comparación al grupo B (50.1%).

Debido a las investigaciones se ha comenzado a demostrar las asociaciones entre los rasgos de los cuidadores y el funcionamiento psicosocial los investigadores Trapp, Perrin, Aggarwar, Peralta, Stolfi, Morelli, Peña y Arango-Lasprilla (2015), realizaron un estudio correlacional para examinar las fortalezas personales incluyendo la capacidad de recuperación, optimismo y sentido de coherencia que se asocian con la calidad de vida relacionada con la salud física y mental (CVRS) en 130 cuidadores de pacientes con demencia en México y Argentina donde el 77.7% eran sujetos femeninos; se les aplicó el Short Form Health Survey (SF-36), Resilience Scale for Adults (RSA), Sense of Coherence Scale (SOC) y Life Orientation Scale-Revised (LOT-R).

Utilizando un modelo de ecuaciones estructurales, se encontró que las fortalezas personales representaron en conjunto el 58.4% de la varianza en la CVRS del cuidador, en la primera regresión la resiliencia ($\beta = -.255$, $p < .039$), el sentido de coherencia ($B = 0.704$, $p < 0.001$), y el optimismo ($\beta = .319$, $p < .002$) eran significativa e independientemente asociadas con la dimensión de bienestar psicológico de CVRS.

En la segunda regresión el conjunto representaron el 8.9% de la varianza de la dimensión física de CVRS del cuidador.

Vessecchi, de Oliverira y Giuglioli (2015), realizaron una investigación correlacional que tuvo por objetivo evaluar la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, la búsqueda fue realizada en el domicilio de cada participante, fueron evaluados 20 familiares cuidadores pertenecientes a Paraná-Brasil donde 85% eran del sexo femenino y 15% del sexo masculino, la media de edad fue de 52 años, siendo 65% casados, 15% solteros, 10% pareja estable, 5% separados y 5% viudos, se utilizó el Test de Calidad de Vida SF-36 y el Inventario de Síntomas de Stress para adultos de Lipp.

Se concluyó que los cuidadores presentaron resultados positivos (mayores a 50 en la escala) en los ítems: capacidad funcional, aspectos físicos, estado general de salud, vitalidad, aspectos sociales, aspectos emocionales y salud mental. La enfermedad de Alzheimer confronta al familiar con una carga enorme de estrés, afectando así su calidad de vida (Vessecchi, et al., 2015)

Una gran proporción de supervivientes de accidente cerebrovascular con discapacidad viven en el hogar y son apoyados por cuidadores informales, por tal motivo McCullagh, Brigstocke, Donaldson y Kalra (2005), realizaron una investigación con el objetivo de identificar los factores determinantes de la carga del cuidador para orientar las intervenciones en el cuidador, utilizaron una muestra de 232 sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares a modo aleatorio con una edad media de 74 años y 52% eran hombres, en el caso de los cuidadores la edad comprendida era entre 12.5 y 65.7 años, donde 149 (64%) fueron mujeres y 116 (50%) habían recibido capacitación como cuidadores, evaluando la carga del cuidador (CBS) y la calidad de vida (QoL) a los 3 meses y 1 año analizado mediante modelos de regresión

El 90% de los cuidadores eran miembros de la familia inmediata y casi dos terceras partes de los cuidadores eran mujeres, la mayoría de los cuidadores eran

cónyuge o pareja, donde el 50% habían recibido entrenamiento para el cuidado de su familiar durante la rehabilitación en el hospital, se apreció que la calidad de vida relacionada con la salud disminuyó significativamente entre los 3 meses y 1 año ($F=48,2$; $p=0,0001$). Se pudo apreciar como la calidad de vida se ve mermada con el transcurrir del tiempo durante el cuidado del paciente.

Adicionalmente Puerto (2015), realizó una investigación descriptiva de corte transversal, con el objetivo de describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer, en la Unidad de Oncología y Radioterapia del Hospital Universitario de Santander en Bucaramanga, durante el primer semestre del 2013. Evaluó a 75 cuidadores familiares, el 80% mujeres, mayores de edad y un tiempo superior a 6 meses como cuidador, a través del modelo de Calidad de Vida versión familiar propuesto por Betty Ferrell, para el análisis utilizó estadísticos descriptivos y la regla de estratificación de Dalheniues y Hodges.

La relación con el parentesco de la persona con cáncer el 46.7% son hijos y de este porcentaje el 38.7% son de género femenino que ofrecen asistencia y cuidado a sus padres, sigue la esposa que cuida a su pareja 13.3%, los padres a los hijos 10.7%, los hermanos 10.7%, los amigos 6.7% y finalmente otras personas 12%. En relación al número de horas al día que dedica el cuidador a la persona con cáncer según su condición de cuidado puede variar desde mínimo 3 y máximo 24 horas, con una mediana de 18 horas.

Los cuidadores presentan una percepción baja de la dimensión física (28%), media (48%) y alta (24%). El 90.6% de los cuidadores informaron que el nivel de sus actividades religiosas o espirituales son suficientes para satisfacer sus necesidades, el 82% presenta incertidumbre respecto al futuro de su familiar, el 66.6% refieren tener cambios positivos en su vida, así como una razón para vivir de moderada a una alta esperanza, calificando de buena a excelente en un 96% su estado espiritual. La espiritualidad puede tener una profunda influencia en los síntomas emocionales, como la angustia, la ansiedad y la depresión. Igualmente interactúa en el proceso de afrontamiento al diagnóstico la enfermedad y tratamiento, incluso tiene repercusiones

en la calidad de vida de las personas gravemente enfermas y en sus cuidadores familiares.

Recientemente Gómez (2016), llevó a cabo un estudio descriptivo transversal en una muestra de 350 cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer, donde 273 eran mujeres españolas. Con respecto a la edad 224 cuidadores tenían menos de 65 años, 85 entre 66 y 75 años y 41 entre 76 y 85 años. Con el objetivo de describir de determinar la carga emocional y de trabajo de los cuidadores, estudiando la influencia de diversos factores que se asocian con el aumento o disminución de la carga del cuidador. Les administró el índice de Katz, Escala PGC-IADL, Cuestionario PHG, Cuestionario PHQ, Inventario de Depresión de Beck, Cuestionario MOS.SSS y el Cuestionario CVRS SF-36. Obtuvieron como resultado, que mayores puntuaciones de carga de cuidados se asociaron a una baja calidad de vida relacionada con la salud principalmente en los dominios de salud general ($p=0.001$) y vitalidad ($p=0.042$).

En el caso de los pacientes con mayores puntuaciones de apoyo social, fue significativo los dominios rol físico ($p=0.024$), función social ($p=0.001$) y salud mental ($p=0.021$). Las medias de los que tienen apoyo social bajo, en comparación con lo que tienen un apoyo social adecuado, los primeros tienen una calidad de vida relacionada con la salud baja.

Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y sexo

Morimoto, Schreiner y Asano (2003), realizaron una investigación correlacional de campo con el objetivo de determinar la relación entre la carga del cuidador y la CVRS en cuidadores de pacientes con accidentes cerebrovasculares en Japón y establecer cuáles características de la situación de cuidado se relacionan con el aumento significativo de la carga en una muestra de 100 sujetos seleccionados de siete hospitales donde estaban siendo evaluados por el área neurológica permitiendo el contacto con los cuidadores, utilizaron SF-12 (Versión reducida del SF-36) controlando la edad, sexo, severidad de la lesión, promedio de horas de cuidado y la

dependencia funcional entre el cuidador y paciente. En primer lugar, se obtuvo, que la mayoría de los cuidadores eran mujeres (74%), el 54% de la muestra cumplía el rol de esposas, con una edad promedio 60 años, con una media de 9.43 horas al día invertidas en el cuidado del paciente.

Los hallazgos de Morimoto et al. (2003), fueron clasificados en 3 dimensiones fundamentales de la variable calidad de vida, en primera instancia se encuentra que los hombres en relación con las mujeres reportan un menor bienestar físico ($R=-0.057$; $F=6.33$) con un nivel de significancia del 1%, donde a mayor tiempo de cuidado menor percepción de salud física ($R=0.134$; $F=0.822$) con un nivel de significancia al 5%. En la segunda dimensión de Calidad de Vida, las mujeres reportaron una menor satisfacción en el área social en relación con los hombres ($R=0.012$; $F=1.72$) con un nivel de significancia al 5% y a mayor tiempo de cuidado menor bienestar en las relaciones interpersonales ($R=-0.006$; $F=2.01$) con un nivel de significancia al 5%. Por último, las mujeres indican menor bienestar psicológico en comparación a los hombres ($R=-0.148$; $F=0.837$) con un nivel de significancia del 5% y a mayor tiempo de cuidado menor bienestar psicológico ($R=0.113$; $F=1.09$) con un nivel de significancia al 5%.

Por otra parte, Toro, Flores, Rocafort, Domínguez, Marín y Prado (2007), realizaron una investigación correlacional en Madrid-España con el objetivo de conocer el perfil más prevalente del cuidador principal en Extremadura y determinar si el riesgo de padecer duelo patológico depende de ciertos parámetros, recogieron los datos de las historias clínicas de 155 pacientes. El análisis de perfil se realizó mediante un estudio descriptivo. Para los factores predictores de desarrollo de duelo patológico, realizaron un estudio analítico empleando el test X^2 . Como hipótesis principal, los autores señalan que los cuidadores tienen un alto riesgo de sufrir un duelo patológico tras el fallecimiento del paciente.

Entre sus resultados principales está la prevalencia de cuidadores mujeres (85.42%), hijas (43.75%), cónyuges o parejas (38.2%), padres (0.7%), hermanos (7.7%) y otros (9,7%) que convivían en el mismo domicilio que el paciente (73.61%),

nivel de estudios primarios (63.2%) y edad media de 54 años. Para la relación residencia-duelo obtuvieron una X^2 de 1.065 y un valor de p calculado en $p=0.302$.

En relación con esto Camacho, YokebedHinostrosa y Jiménez (2010), plantearon que el cuidador primario incrementará progresivamente el tiempo de cuidado al paciente y disminuirá el tiempo de descanso para sí mismo, con tendencia a la sobreprotección, esto implica mayor tiempo, trabajo y dedicación ante el paciente, enfrentando los riesgos asociados a estrés y/o agotamiento. A su vez, encontraron a través de una investigación correlacional que la sobrecarga en el cuidador primario se relaciona con el tiempo y el parentesco, predominando el rol de hijas/os con 67% y esposas/os con el 20%, así como una variabilidad en el tiempo invertido en los cuidadores informales dependiendo de la fase de la enfermedad, el estado de salud del cuidador, la renta disponible del hogar y características de la unidad familiar, del 58% con sobrecarga y sobrecarga intensa, el 74% dedica más de 5 horas al día y el 65% ha dedicado más de 5 años a la atención de su familiar.

Por su parte Zambrano-Domínguez y Guerra-Martín (2012), realizaron una investigación descriptivo y correlacional, de corte transversal, con el objetivo de analizar la formación recibida de los cuidadores informales de personas dependientes mayores de 65 años en relación con el tiempo de cuidado de la Zona Básica de Salud (ZBS) de los Palacios y Villafranca de Sevilla (España) durante el período de octubre de 2010 a mayo 2011. Utilizaron una muestra de 41 cuidadores, a través de un muestreo no probabilístico intencional, analizaron los datos mediante SPSS versión 18.0. Los resultados indicaron que el 58.5% de las personas cuidadoras no han recibido ningún tipo de formación. El 50% de los cuidadores informales llevan como cuidador una media de 7.6 años y un promedio de tiempo dedicado diario al cuidado de 10.9 horas.

Al analizar la edad de los cuidadores informales y el tiempo dedicado en años al cuidado en general, se detectó que no existe correlación estadísticamente significativa entre la edad de los cuidadores y el tiempo dedicado al cuidado ($r=0.079$; $p=0.624$). Existen diferencias significativas ($p=0.012$) entre el género y el

tiempo que llevan cuidando a la persona mayor de 65 años, por cuanto las mujeres llevan en promedio 6.5 (3; 11.5) años y los hombres 1 (0;3) año.

Continuando con la línea de investigación de CVRS, Salmerón y Alonso (2013), realizaron una investigación descriptivo transversal sobre dos poblaciones: la población general o comunitaria del distrito estadístico 5 de Langreo y la población institucionalizada en el Sanatorio Adaro con una muestra de 80 sujetos de la población general y 77 de la institucionalizada haciendo un total de 157 ancianos con el objetivo de determinar los factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador, obtuvieron que la edad media del cuidador fue de 56.95 años, siendo estos en su mayoría del sexo femenino (73.7%) e hijas (57.9%), resaltando que el menor parentesco en la proporción de cuidadores fue de esposas (5.3%).

En cuanto a la medida de la calidad de vida encontraron una relación significativa con el grado de la demencia correlacionando inversamente con dimensión social ($R=0.51$; $p=0.02$), dimensión emocional ($R=0.60$; $p=0.006$) y dimensión psicológica ($R=0.61$; $p=0.005$), es decir, que a mayor estadio de la demencia tendrán menor puntajes en la dimensión física, psicológica y social.

Con el objetivo de establecer la asociación de la carga del cuidador familiar con el tiempo de cuidado y el grado de funcionalidad de la persona anciana campesina, Velásquez, López y Barreto (2014), realizaron un estudio cuantitativo de tipo transversal con alcance correlacional, con una muestra de 50 cuidadores familiares, aplicaron una encuesta sociodemográfica, escala de Zarit y el índice de Barthel. Los resultados indican que el 76% de los cuidadores son mujeres, mayores de 60 años (50%), casados (40%) y solteros (30%). No se encontró asociaciones significativas entre la carga del cuidador familiar y el tiempo como cuidado ($p=0.476$), posiblemente porque las mujeres cuidadoras asumen el cuidado de un ser querido como un trabajo natural, según los autores.

Por último, Pérez, Carrasco, Sánchez, Urchaga y Barahona (2015), realizaron una investigación correlacional con el objetivo de determinar cómo influyen las variables tipo de demencia y duración del cuidado en el estado de sus familiares cuidadores. Utilizaron una muestra de 43 cuidadores de enfermos con demencia, les administraron la escala CES-D (depresión), Subescala HAD-A (ansiedad), Escala CBI (sobrecarga), Escala Rosenberg (autoestima), Cuestionario Dujé-Unc (apoyo social), Cuestionario CGQ (culpa) y Escala WHOQoL- BREF (calidad de vida). Los resultados indican, que a mayor tiempo desde el diagnóstico se relaciona con más depresión ($r=0.17$), ansiedad ($r=0.14$) y sobrecarga ($r=0.14$), así el cuidador presenta una autoestima más baja y una menor calidad de vida cuanto más tiempo lleva atendiendo a la persona con demencia.

Salud autopercebida

La salud autopercebida constituye un indicador capaz de captar las dimensiones más complejas del bienestar y la calidad de vida de los individuos. Relacionándose con un conjunto de componentes de la salud objetiva; como las capacidades funcionales de las personas y con las probabilidades de morir (Gumá y Cámara, 2014).

La importancia de su medida tiene que ver con la asociación existente entre padecer enfermedades crónicas y la utilización de los servicios sanitarios, a nivel individual, una salud autopercebida como buena correlaciona positivamente con las expectativas reales de vida, así como con mejores resultados determinados de indicadores de la salud objetiva como la capacitación funcional (Morcillo, Lorenzo-Cáceres, Domínguez, Rodríguez y Torijano, 2014; Gumá y Cámara, 2014).

Específicamente la salud autopercebida, es referida por los propios sujetos y está basada en el conocimiento personal, con base en sus creencias y expectativas. En la actualidad, se considera como una medida simple, pero completa para evaluar la salud en todas sus dimensiones, siendo un indicador válido y relevante del estado de salud. A pesar de esta simplicidad, proporciona una evaluación global del estado de

salud que incluye percepciones sobre; la condición física, mental y social del sujeto, pues es producto de una concepción individual y subjetiva (Bustos-Vásquez, Fernández y Astudillo-García, 2016).

De esta forma se pretende evaluar la salud autopercebida de los cuidadores, con la finalidad de obtener una aproximación al constructo CVRS en sus tres dimensiones principales y cómo esta variable puede relacionarse con la estructura interna del individuo y alterar la percepción de la situación de conflicto.

Ser cuidador de un familiar diagnosticado con demencia no es una tarea sencilla, la misma requiere de fortaleza intrínseca del sujeto para hacer frente a la situación. Por una parte, está el ir perdiendo poco a poco a este familiar mientras va disminuyendo sus recuerdos y su capacidad para cuidarse a sí mismo, también está el involucramiento físico por parte de este cuidador, puesto que las capacidades adaptativas del paciente van disminuyendo y el grado de dependencia va aumentando conforme transcurre el tiempo.

Tomando en cuenta los resultados encontrados en las investigaciones anteriormente señaladas, se ha considerado importante el efecto independiente y en conjunto de diferentes variables psicosociales y sociodemográficas sobre el nivel de CVRS de los cuidadores de pacientes con demencia, entendiendo la CVRS como un fenómeno multidimensional y multidisciplinario, el cual requiere ser estudiado y conocido desde diversas perspectivas. Por ello, la presente investigación tuvo como objetivo evaluar el posible efecto de la espiritualidad, personalidad resistente y sexo sobre la CVRS en cuidadores de pacientes con demencia

III. MÉTODO

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo influye la espiritualidad, personalidad resistente y el sexo en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los cuidadores de pacientes con demencia?

HIPÓTESIS

General:

La espiritualidad, personalidad resistente y sexo se relacionan con la calidad de vida relacionada con salud de los cuidadores esposos(as), hijos(as) y nietos(as) de pacientes con demencia.

Específicas:

Para la presente investigación, se propone el siguiente diagrama de ruta. Las variables endógenas comprenden calidad de vida relacionada con la salud en sus dimensiones, Bienestar Físico (X1), Bienestar Psicológico (X2) y Bienestar Social (X3); Personalidad Resistente en sus dimensiones, Compromiso (X5), Control (X6) y Reto (X7) y espiritualidad (X4). La variable exógena sexo (X8), Siendo la calidad de vida relacionada con la salud la variable criterio a explicar por la combinación de las demás variables (Ver figura 1).

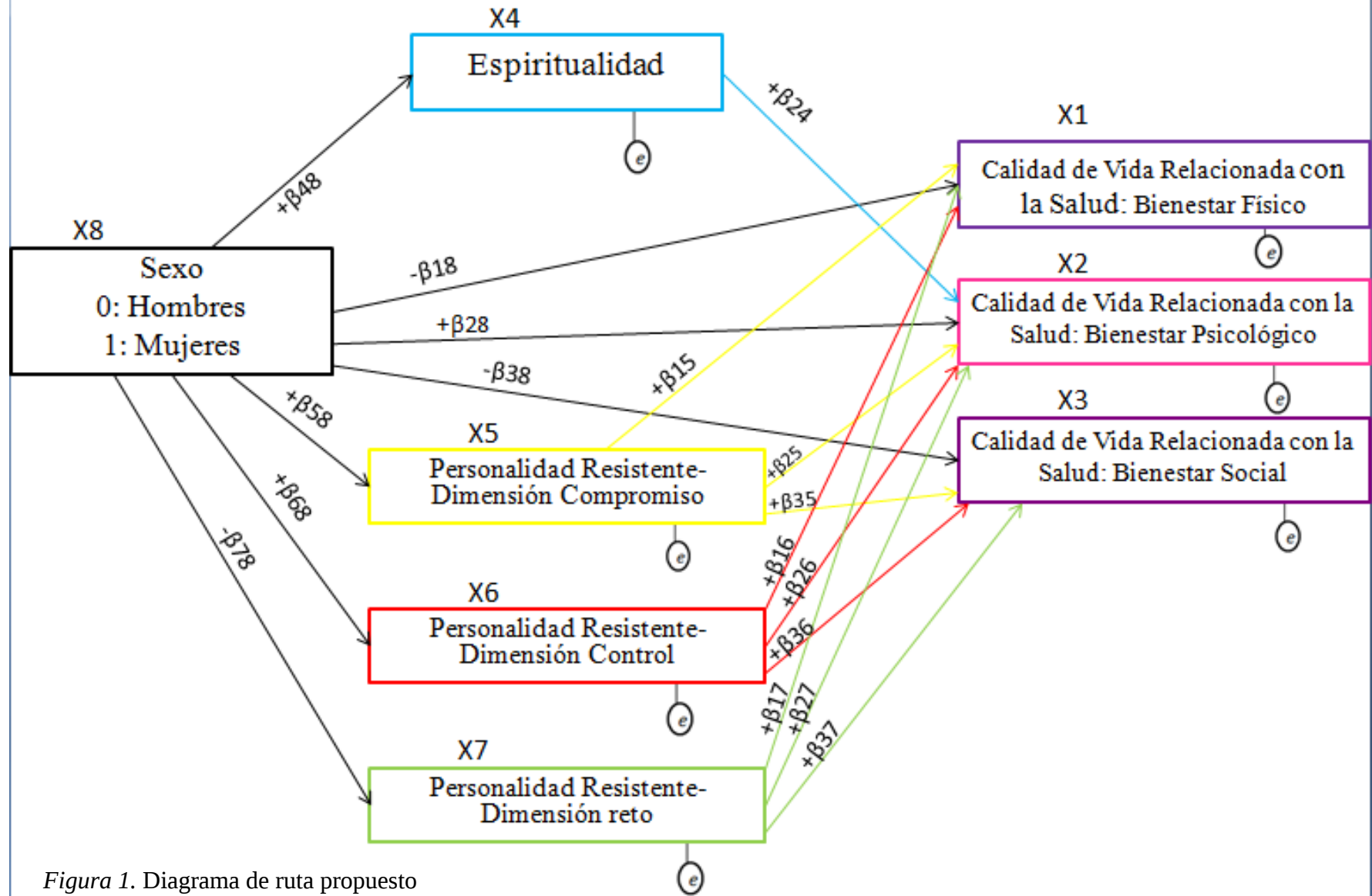


Figura 1. Diagrama de ruta propuesto

VARIABLES

-Variables Endógenas:

Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)

Definición conceptual:

Evaluación subjetiva de las influencias del estado de la salud actual, los cuidadores sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para él y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones esenciales para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) son el funcionamiento social, físico y psicológico (Álvarez-Ude, 2001, p.64).

Definición conceptual-dimensión física: “incluye la habilidad funcional, salud física en general y los síntomas” (Merino, 2004 p.41).

Definición conceptual-dimensión psicológica: “incorpora la sensación de control, depresión, temor y felicidad” (Merino, 2004 p.41).

Definición conceptual-dimensión social: “se enfoca en los componentes de interrelación de la calidad de vida, incluido los distreses familiares, aislamiento social, finanzas y función sexual” (Merino, 2004 p.41).

Definición operacional: puntaje parcial obtenido por cada uno de los factores en el Cuestionario de Salud SF-36, el cual fue validado y adaptado en el presente estudio a una muestra de cuidadores familiares de pacientes con demencia, cuyos ítems originales derivan del estudio de la versión en castellano de Alonso, Prieto y Antó (1995). Un puntaje alto en el cuestionario señala mayor calidad de vida a través de distintas dimensiones, Salud General (valoración personal de la salud), Función

Social (interferencia en la vida social habitual) y Salud Mental (depresión, ansiedad, control emocional y de la conducta) en contraste, un puntaje menor indica una menor calidad de vida, con puntajes de 1 a 5. Para el bienestar físico el puntaje máximo es de 32 y mínimo de 11, en el caso de bienestar psicológico el puntaje máximo es de 35 y mínimo de 10.

Espiritualidad

Definición conceptual:

Una relación con Dios o una entidad que se considere superior que provee un significado, propósito y misión de vida. Esta relación produce unos estados afectivos, tales como el altruismo, amor y el perdón, que tienen un efecto significativo en las relaciones del individuo consigo mismo, con las otras personas, la naturaleza y lo que se considere como una entidad superior (Pérez-Santiago, 2007 p.137).

Definición operacional: puntaje total obtenido en el Cuestionario de Espiritualidad elaborado por Parsian y Dunning (2008), adaptado a la versión en español por Díaz (2012), este instrumento mide la espiritualidad por medio de sus dimensiones: concepto de identidad interior, sentido de vida y conexión de las personas jóvenes y sus sub-dimensiones: autoconciencia, prácticas, creencias y necesidades espirituales. Con puntajes que van de 1 (muy en desacuerdo) a 4 (muy de acuerdo) donde a mayor puntaje promedio mayor rasgo.

Personalidad Resistente

Definición conceptual: “tendencia a transformar las situaciones estresantes en una ocasión o desafío del que puedan extraer consecuencias positivas, a través de tres dimensiones: compromiso, control y reto-desafío” (Moreno, Garrosa y González, 2000, p.65).

Definición conceptual-Dimensión Compromiso: “tendencia a implicarse en todas las actividades de la vida e identificarse con el significado de los propios trabajos” (Moreno, Garrosa y González, 2000, p.65).

Definición conceptual-Dimensión Control: “disposición a pensar y actuar con la convicción de que se puede intervenir en el curso de los acontecimientos” (Moreno, Garrosa y González, 2000, p.65).

Definición conceptual-Dimensión Reto: “permite que los individuos perciban el cambio como una oportunidad para aumentar las propias competencias, y no como una situación de amenaza” (Moreno, Garrosa y González, 2000, p.65).

Definición operacional: puntaje parcial obtenido por cada uno de los factores en el Cuestionario de Personalidad Resistente el cual fue validado y adaptado en el estudio de Méndez (2008), a una muestra de estudiantes universitarios venezolanos. Conformado por tres componentes: compromiso, desafío o reto y control, donde a mayor puntaje mayor aceptación en la aproximación de la personalidad resistente en el sujeto. Es una escala de tipo Likert con puntajes codificados de: 1= “totalmente en desacuerdo”; 2= “en desacuerdo”; 3=“de acuerdo” y 4=“totalmente de acuerdo”, la escala corresponde a una variable con nivel de medida intervalo, donde los resultados pueden variar entre 1 y 4. Además, también es posible obtener una medida o índice global de personalidad resistente a partir de la media de las tres dimensiones que componen el constructo. A mayor puntaje en determinada dimensión (compromiso, reto y control) mayor rasgo tendrá el sujeto en esa dimensión, es tomada como una variable multidimensional porque no hay relación directa entre sí y tiene un efecto separado sobre la variable de estudio.

-Variable Exógena:

Sexo

Definición conceptual: “división biológica de los animales y los organismos humanos con base a su papel reproductivo” (Wolman, 1996 p.297).

Definición operacional: especificación que el sujeto escribe en la hoja de identificación según sea hombre (H) codificado como “0” o mujer (M) codificado como “1”, espacio asignado al comienzo de la prueba.

-Variables controladas:

Tiempo de Cuidado

Definición conceptual: uso del tiempo real, que tiene en cuenta el encaje de la actividad en el ciclo diario y tiempo dedicado a proveer cuidado (Rogerio, 2010).

Se controló esta variable mediante la homogeneización de la muestra, en la cual los participantes debían tener un mínimo de tiempo cuidando al paciente de un mes, para garantizar en mayor medida la carga emocional, física y social en la calidad de vida del cuidador, eliminando aquellos sujetos que tenían menos de un mes cuidando al paciente.

Relación cuidador-paciente

Definición conceptual: “está representado por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con su familiar o paciente, como sentimientos de vergüenza, enfado o tensión” (Alpuche, Ramos, Rojas y Figueroa, 2008).

Se controló esta variable mediante la homogeneización de la muestra, donde se seleccionaron únicamente los cuidadores que cumplían el rol de hijo (a), esposo (a) o nieto (a), independientemente del vínculo consanguíneo. Eliminando de la muestra a los demás cuidadores.

Tipo de Demencia

Definición conceptual: “es un síndrome que viene dado por una enfermedad del cerebro que se caracteriza por una declinación progresiva de la memoria y

funciones corticales superiores como lo son el pensamiento, la orientación comprensión y el cálculo. Conlleva a un entorpecimiento en la vida del paciente para la realización de las actividades cotidianas” (Pérez, Carrasco, Sánchez, Urchaga, Fernández y Barahona, 2015).

Se controló esta variable mediante la homogeneización de la muestra, se seleccionaron únicamente a los cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer, Frontotemporal, Vascular y Cuerpos de Lewys. Siendo estas las de mayor incidencia en la población, ampliando el alcance de la investigación.

TIPO DE INVESTIGACIÓN

En el presente estudio se llevó a cabo, una investigación de tipo no experimental, la cual se caracteriza según Hernández, Fernández y Baptista (2014), por ser:

Un estudio sistemático y empírico en que las variables independientes no se manipulan porque ya han sucedido. Las inferencias sobre las relaciones entre variables se realizan sin intervención o influencia directa, y dichas relaciones se observan tal como se han dado en su contexto natural (p.153).

Esta investigación correspondió a un nivel causal-correlacional, debido a que tiene la finalidad de describir “relaciones entre dos o más categorías, conceptos o variables en un momento determinado. A veces, únicamente en términos correlaciones, otras en función de la relación causa-efecto (causales)” (Hernández et al., 2014, p.157). En otras palabras, este estudio tuvo como objetivo medir el grado de relación existente entre el sexo, espiritualidad y personalidad resistente sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de cuidadores de pacientes con demencia, y como se relacionan entre sí estas variables, con la intención de conocer

el tipo y magnitud de la relación para así poder predecir el comportamiento de una variable a partir de otra.

Ahora bien, en este tipo de diseño las causas y los efectos ya ocurrieron en la realidad (estaban dados y manifestados) o suceden durante el desarrollo del estudio y quien investiga los observa y reporta. En cambio, en los diseños experimentales y cuasi-experimentales se provoca intencionalmente una causa y se analizan sus efectos o consecuencias (Hernández, et al., 2014). Siendo específicamente una investigación no experimental de campo, ya que buscaba descubrir o evaluar las relaciones e interacciones entre variables sociológicas y psicológicas en estructuras sociales reales (Kerlinger y Lee, 2002).

Contextualizando lo anterior a la presente investigación, se cumplió con la noción de no manipular las variables endógenas para este caso; personalidad resistente, calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y espiritualidad, estas variables fueron medidas a través de diversas escalas, de igual forma cabe destacar que el fenómeno fue evaluado luego de que tuvo lugar a través del análisis de ruta se pretendió determinar el efecto de la variable exógena sobre las variables endógenas.

Se llevó a cabo un diseño de corte transversal, puesto que las respuestas de los sujetos fueron registradas en un solo momento en el tiempo (Kerlinger y Lee, 2002).

DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Específicamente se trabajó con un diseño de ruta, en donde se esquematizó la conceptualización del problema de investigación y las hipótesis planteadas, para calcular las influencias directas e indirectas de las variables exógenas sobre las variables endógenas (Kerlinger y Lee, 2002).

En función del uso de un diseño de ruta, se calcularon las influencias directas e indirectas de las variables sexo, espiritualidad y personalidad resistente sobre la

calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del cuidador principal de pacientes con demencia tipo Alzheimer, Vascular, Frontotemporal y Cuerpos de Lewys.

Según Sierra-Bravo (1992), los supuestos asociados a los modelos de ruta son los siguientes:

1. Son modelos o sistemas de variables cerrados o completos: en este tipo de modelo cada variable dependiente debe ser considerada explícitamente como completamente determinada por alguna combinación de las variables incluidas en el sistema.
2. El modelo debe ser recursivo: un modelo es recursivo cuando las relaciones entre las variables que los forman son o se suponen que son asimétricas.
3. El modelo debe ser lineal: esto quiere decir que las relaciones que unen las variables que los forman se deben poder representar por ecuaciones lineales.
4. Relaciones causa-efecto entre las variables del modelo.
5. Las variables sean de tipo cuantitativa, continuas y que sus valores formen por tanto escalas de intervalo o de razón. También se pueden emplear variables cualitativas, pero a condición de dicotomizarlas y cuantificarlas según el álgebra de Boole.
6. Las variables residuales, conocidas como errores, que representan los errores de medición o las variables que pueden influir en el sistema, pero no están incluidas en el, se supone que no están correlacionadas entre sí y que ejercen una influencia aleatoria sobre solo una variable del modelo y no sobre varias.

Se propuso trabajar con análisis de ruta dado que es una estrategia que permite la comprensión y estudio de diferentes comportamientos considerando la complejidad y causalidad de los fenómenos, logrando construir y verificar rutas causales a partir de supuestos teóricos, se considera una técnica alternativa destinada a la investigación

explicativa en las ciencias del comportamiento, como lo es la psicología. Por otra parte, fue pertinente el uso del análisis de ruta porque su utilidad se evidencia en estudios que se encuentran en estadios tempranos, siendo el caso de la relación entre personalidad resistente y espiritualidad con calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (Angelucci, 2007).

POBLACIÓN Y MUESTRA

En la presente investigación se empleó un muestreo no probabilístico y propositivo, en el cual los sujetos no poseían la misma probabilidad de ser elegidos; el aspecto intencional o propositivo es caracterizado según Kerlinger y Lee (2002), por el uso de juicio e intenciones deliberadas para obtener muestras representativas al incluir áreas o grupos que se presumen son típicos en la muestra.

En el muestreo propositivo se seleccionan los casos característicos o promedio de la población de interés. El procedimiento propositivo suele arrojar resultados significativos en comparación al muestreo de probabilidad, en los casos donde la población es altamente variable y la muestra debe ser forzosamente pequeña, siendo el caso de la investigación que se llevó a cabo (Arnau, 1978).

En Venezuela, la población aproximada con Demencia tipo Alzheimer es de 130.000 adultos mayores en una proporción de 7 de cada 10 personas según la Fundación Alzheimer de Venezuela en el 2013, la cual ha ido incrementando hasta la actualidad, pero ha habido una baja de personas afectadas registradas en la Fundación Alzheimer de Venezuela. Se recabó información de 160 cuidadores femeninos y masculinos que cumplían el rol de hijos (as), esposos (as) o nietos (as) de los pacientes con demencia, cumpliendo el criterio de 20 sujetos por variable considerado en el diseño de ruta. Culminando con un valor teórico y práctico para la población venezolana.

A su vez se aplicó un muestreo de bola de nieve, localizando inicialmente a los pacientes con los cuadros de demencia mencionados en el basamento teórico de la presente investigación, una vez localizados se procedió a contactar a sus cuidadores principales, con el apoyo simultáneo de la institución y de los profesionales que allí laboral.

La muestra final estuvo conformada por 160 cuidadores familiares de pacientes con demencia de los cuales 70 formaban parte de la Fundación Alzheimer de Venezuela, específicamente 22 cuidadores del Capítulo de Bolívar, 22 cuidadores del Capítulo de Cumaná, 14 cuidadores del Capítulo de Caracas y 12 cuidadores del Capítulo de Táchira. Por otra parte, 11 cuidadores pertenecían al Instituto Tobías, 8 cuidadores asistían al Centro de Salud de Santa Inés, 5 cuidadores al departamento de Neurología del Centro Médico Loira, 3 cuidadores a la Unidad de Neuropsicología del Hospital Universitario de Caracas (HUC), 15 cuidadores fueron contactados directamente por las investigadoras, y por último, 48 cuidadores participaron en la investigación a través de la Batería de Cuestionarios en la modalidad online.

La edad promedio fue de 59 años con una desviación típica de 13 años, las edades estuvieron comprendidas entre 18 y 86 años. De las personas que conformaban la muestra 122 fueron del sexo Femenino (76.2%) y 38 del sexo Masculino (23.8%) (ver tabla 1). Cabe destacar que 111 cuidadores eran hijos(as) del paciente (73.1%), 33 cuidadores eran esposos(as) del paciente (20.6%) y 10 eran nietos(as) del paciente (6.3%) (ver tabla 2) De los 160 cuidadores familiares 131 (81.9%), prestaban cuidados a pacientes con Demencia tipo Alzheimer, 23 (14.4%) a pacientes con Demencia Vascular (14.4%), 5 (3.1%), a pacientes con Demencia Cuerpos de Lewy, y una sola persona (0.6%) era cuidador de un paciente diagnosticado con Demencia Fronto-temporal (ver tabla 3).

Tabla 1. *Distribución del sexo en la muestra.*

		Sexo			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Hombre	38	23,8	23,8	23,8
	Mujer	122	76,3	76,3	100,0
	Total	160	100,0	100,0	

Tabla 2. *Distribución del parentesco con el paciente en la muestra.*

		Parentesco con el Paciente			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Esposo (a)	33	20,6	20,6	20,6
	Hijo (a)	117	73,1	73,1	93,8
	Nieto (a)	10	6,3	6,3	100,0
	Total	160	100,0	100,0	

Tabla 3. *Distribución del tipo de demencia en la muestra.*

		Tipo de Demencia			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Alzheimer	131	81,9	81,9	81,9
	Vascular	23	14,4	14,4	96,3
	Frontotemporal	1	,6	,6	96,9
	Cuerpos de Lewy	5	3,1	3,1	100,0
	Total	160	100,0	100,0	

Adicionalmente, los cuidadores emplean en promedio 13.17 horas diarias a la tarea de cuidado en un rango comprendido entre 2 y 24 horas con una desviación

típica de 8.22 horas. En cuanto a la variable tiempo de cuidado se apreció que los sujetos han ejercido el rol de cuidador en un promedio de 62 meses, en un rango que se distribuye entre 1 y 240 meses con una desviación típica de 54 meses (ver tabla 4).

Tabla 4. *Distribución de la edad, tiempo de cuidado y horas diarias de cuidado en la muestra.*

Estadísticos descriptivos									
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar	Asimetría		Curtosis	
	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Estadístico	Error estándar	Estadístico	Error estándar
Edad	160	18	86	52,29	13,553	-,347	,192	,205	,381
Tiempo de Cuidado	160	1	240	62,01	54,109	1,130	,192	,550	,381
Horas diarias de Cuidado	160	2	24	13,17	8,221	,323	,192	-1,571	,381
N válido (por lista)	160								

INSTRUMENTOS

-Cuestionario de Salud SF 36 versión de Alonso, Prieto y Antó (1995)

Instrumento original diseñado por el Health Institute, New England Medical Center, de Boston, Massachussets, durante el Medical Outcomes Study (MOS), que mide la calidad de vida en sus ocho dimensiones, de las cuales para efectos de la investigación se tomó en consideración solo las dimensiones de Aspecto físico y Aspecto psicológico. La CVRS ha logrado captar la atención de muchos investigadores que intentan dar respuesta científica a la necesidad de incluir en las evaluaciones en salud la percepción de los usuarios respecto a su propio bienestar, otorgando un valor a los datos subjetivos que refleja el cuidador. La evaluación de calidad de vida en un cuidador de paciente con Demencia representa el impacto que una enfermedad tiene sobre la percepción de su bienestar (Schwartzmann, 2003), para

efectos de la presente investigación se evaluó la salud autopercebida del cuidador y construyó su CVRS en las dos dimensiones mencionadas.

El instrumento fue desarrollado en Estados Unidos durante el Medical Outcomes Study (MOS), para medir conceptos generales de salud a través de la edad, enfermedad y grupos de tratamiento. Proporciona un método psicométrico sólido para medir la salud desde el punto de vista del paciente o cuidador (Gandek, Sinclair, Kosinski y Ware, 2004). Ha sido traducido y adaptado para ser utilizado internacionalmente a través del proyecto Internacional Quality of Life Assessment (IQUOLA), la versión en castellano de Alonso, Prieto y Antó (1995). Constituido por 36 ítems de distintas categorías dependiendo de las preguntas, para el caso de la primera pregunta: “excelente” (1); “muy buena” (2); “buena” (3); “regular” (4); “mala” (5); de la segunda pregunta: “mucho mejor ahora que hace un año” (1); “algo mejor ahora que hace un año” (2); “más o menos igual que hace un año” (3); “algo peor ahora que hace un año” (4); “mucho peor ahora que hace un año”; de la tercera pregunta a la 12: “sí, me limita mucho” (1); “sí, me limita un poco” (2); “no, no me limita nada” (3); desde la pregunta 13 a la 22: “sí” (1); “no” (2); desde la 23 a la pregunta 32: “siempre” (1); “casi siempre” (2); “muchas veces” (3), “algunas veces” (4); “sólo alguna vez” (5); de la pregunta 33 a la 36: “totalmente cierta” (1); “bastante cierta” (2); “no lo sé” (3); “bastante falsa” (4) y “totalmente falsa” (5).

Se transforma el puntaje a escala de 0 a 100, sumando cada una de las respuestas (lo máximo es 100), tales aspectos indican que un puntaje alto en el cuestionario es reflejo de mayor calidad de vida a través de sus distintas dimensiones, el presente test se administró a modo presencial. Para determinar el bienestar físico se exploraron las preguntas 1 a 5; el bienestar psicológico de la pregunta 6 a 21 y el bienestar social desde la pregunta 22 a 30.

Alonso, Prieto y Antó (1995), realizaron una investigación correlacional en la cual participaron 15 países, para adaptar el cuestionario de la Salud SF-36 para su uso en España, en una muestra de 47 individuos para valorar (a través de una escala analógica visual), teniendo como resultado la adaptación del Cuestionario de la Salud

SF-36 con una puntuación media de la equivalencia conceptual con la versión original alta e independiente de la dificultad de traducción. El alfa de Cronbach fue superior a 0,7 en todas las dimensiones (rango de 0,71 a 0,94), excepto en la dimensión de relación social (alfa=0,45). Los coeficientes de correlación entre las dos administraciones del cuestionario tuvieron un recorrido de 0,58 a 0,99.

El SF-36, conjuntamente con las nuevas versiones desarrolladas, es un instrumento adecuado para el uso en investigaciones y práctica clínica, Vilagut, Ferrer, Rajmil, Rebollo, Permanyer- Miralda, Quintana, Santed, Valderas, Ribera, Domingo-Salvany y Alonso (2005), realizaron una revisión en 79 artículos, encontraron que el análisis factorial de componentes principales sobre la muestra de 9.151 españoles, las escalas de función física, rol físico y dolor corporal tuvieron correlaciones más elevadas con el componente física ($r \geq 0.74$) y las escalas de salud mental, rol emocional y función social se correlacionaron más con el componente mental ($r \geq 0.62$). Las escalas Salud General y Vitalidad mostraron correlaciones significativas con ambos componentes principales.

Vilagut et al. (2005), plantean que la escala de Salud (SF-36) está dirigida a personas mayores de 14 años de edad, es fácil, rápido de rellenar y evaluar, su aplicación puede ser individual, colectiva y, en ocasiones, se ha utilizado por vía telefónica. Acorde a lo reportado por los autores, es un instrumento versátil que puede segmentarse y evaluar las dimensiones que sean de interés.

Por otra parte, Fernández, Martínez, Ortiz, Carrasco, Solabarrieta y Gómez (2011), realizaron una investigación correlacional con el objetivo de conocer cómo percibe su salud una muestra de cuidadores familiares de la provincia de Vizcaya y comparar los resultados con datos referidos a población general española. La muestra estaba compuesta por 1.257 cuidadores de personas dependientes, implementaron el protocolo de salud percibida relacionada con la calidad de vida (SF-36) y sobrecarga (Zarir Burden Inventory). En el SF-36 tuvieron un alfa de Cronbach superior a 0.70 en todas las dimensiones (rango de 0.76 a 0.93), indican que, en el trabajo original de

Alonso et al., 1998 el alpha de Cronbach fue superior a 0.79 en todas las dimensiones (rango de 0.79 a 0.96).

Los resultados muestran que la percepción general de salud de las personas cuidadoras que han participado en el estudio es peor que la de la población general española y que esta percepción es especialmente acusada en lo que se refiere al componente de salud mental. Además, las personas cuidadoras presentan una menor puntuación en el componente de salud mental (CSM) (M:39.7; SD:13.8), por lo que perciben peor su estado de salud mental que su estado de salud físico (M:46.04; SD:10.1). Los autores hacen referencia a un estudio llevado a cabo por el IMSERSO (2005) donde el 21% de las personas prefieren que el cuidado lo realice una mujer y un 26% prefiere que sea una hija la que cuide de ellos frente al 5% que opta por hijos o hijas indistintamente.

Con el objetivo de segmentar el cuestionario y evaluar las dimensiones de interés en la investigación, se realizó un estudio piloto en una muestra que estuvo conformada por 24 cuidadores de Pacientes con Demencia Tipo Alzheimer 23 y Tipo Vascular 1, 8 cuidadores correspondían al sexo masculino y 16 cuidadores correspondían al sexo femenino (5 Esposos(as), 16 Hijos (as) y 3 nietos (as)). Se obtuvo un total de dos factores (con rotación Varimax y criterio de 2.5) lo cual corresponde parcialmente con lo planteado por los autores, se suprimió la dimensión social en el estudio debido a que el instrumento centra su explicación en la dimensión física y psicológica, siendo así como el ítem que mide la dimensión social es abordado por la dimensión psicológica. Se observó una nueva reorganización de los ítems, lo que obliga a renombrar los factores quedando éstos como Factor 1= **Aspectos Psicológicos** (ítems: 11,12,13,14,15,16,21,22,24,26); Factor 2= **Aspectos Físicos** (ítems: 1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,17). Asimismo, se escogieron los ítems con una carga factorial mayor a 0,30 por lo que resultaron excluidos 5 ítems (18,19,20,23 y 25), los cuales aumentan la confiabilidad de la escala al ser removidos, criterio por el que se decide también eliminarlos, quedando conformada la versión final por un total de 21 ítems.

En este sentido la versión adaptada para esta investigación presenta una alta consistencia interna ($\alpha=0.872$). Al momento de la corrección se interpreta que a mayor puntaje en las dimensiones física y psicológica implica mayor calidad de vida (ver tabla 6).

Tabla 5. *Estadísticas de la escala*

Estadísticas de escala			
Media	Varianza	Desviación estándar	N de elementos
31,54	79,303	8,905	21

Tabla 6. *Estadístico de fiabilidad de la escala.*

Alfa de Cronbach	N de elementos
,872	21

-Cuestionario de Personalidad Resistente (CPR)

Para medir el constructo de personalidad resistente se utilizó el cuestionario de Moreno, Garrosa y González del año 2000 el cual fue validado y adaptado para la población de estudiantes venezolanos en el estudio de 481 sujetos con edades comprendidas entre 16 y 34 años. A partir de la subescala del Cuestionario de Personalidad Resistente (CPR) derivada del cuestionario de desgaste profesional CDPE desarrollado originalmente en una población de enfermeras en España.

El cuestionario adaptado presentó una confiabilidad alta $\alpha=0,78$, con respecto a la validez del instrumento original que presentó una confiabilidad más alta de $\alpha=0,82$, el cual será utilizado en la presente investigación. La estructura factorial de la

escala está constituida por tres dimensiones (autovalor 1,20) que explica un total de 36,70% de la varianza total, es una escala de tipo Likert con puntajes codificados de: 1= “totalmente en desacuerdo”; 2=“en desacuerdo”; 3=“de acuerdo” y 4=“totalmente de acuerdo” y conformado por tres componentes: compromiso, desafío o reto y control, donde a mayor puntaje mayor aceptación en la aproximación de la personalidad resistente en el sujeto, obteniendo ese puntaje a través de la sumatoria total de los ítems.

El cuestionario consta de 21 ítems, manejando la personalidad resistente como un patrón de actitudes o rasgos hacia la evaluación positiva de compromiso, desafío y reto y no como una estructura de personalidad. Aplicándolo a modo presencial e individual con el cuidador.

Los resultados psicométricos de la investigación de Méndez (2008), arrojaron una confiabilidad alta ($\alpha=0.78$). Con respecto a la validez del instrumento, se encuentra que la estructura factorial de la escala estuvo constituida por tres dimensiones (autovalor 1.20) que explican un total de 36.70% de la varianza total. El primer factor estuvo constituido por los ítems 2,5,8,11,14,17 y 20, su varianza fue de 13.41% y se denominó reto o desafío; el segundo factor estuvo conformado por los ítems 1,3,4,7,10,12,13 y 19, su varianza explicada fue de 12.17% se definió como compromiso personal-social. Asimismo, el tercer factor estuvo conformado por los ítems 6,9,15,16,18 y 21, se denominó control de los resultados (Méndez, 2008).

La medida personalidad resistente (CPR) arroja un índice global, así como uno de cada una de las dimensiones que la integran: el compromiso, el reto y el control. La valoración se realiza mediante las respuestas a una escala tipo Likert que varía en un rango de 1 a 4. La corrección es directa, la puntuación máxima es 84 y la puntuación mínima es 21, con lo cual a mayor puntaje mayor acuerdo hacia un rasgo de personalidad resistente.

Moreno, Morett, Rodríguez y Morante (2006), realizaron una investigación correlacional con el objetivo de examinar el rol de la personalidad resistente como

moderador de la relación entre los estresores laborales y el burnout. Participaron un total de 405 bomberos de la Comunidad de Madrid. Para evaluar el constructo de personalidad resistente utilizaron el cuestionario de personalidad resistente elaborado por Moreno-Jiménez, Garrosa y González (2000). El instrumento consta de 21 ítems, que permite evaluar las tres dimensiones del constructo (control, compromiso y reto), en el estudio el alpha de Cronbach para las tres dimensiones de la personalidad resistente fue de 0.74, 0.79 y 0.83 para control, compromiso y reto, respectivamente.

Los resultados de los análisis de regresión múltiple jerárquica mostraron que el componente reto de personalidad resistente amortigua la influencia de los estresores laborales en la ocurrencia del burnout ($r=-0.16$; $p<0.01$), apoyando la hipótesis de que la personalidad resistente puede tener efectos moderadores sobre el burnout. Además, el compromiso apareció como moderador de la relación entre el burnout y su sintomatología asociada ($r=-0.16$; $p<0.01$).

-Cuestionario de Espiritualidad

El instrumento para medir la variable espiritualidad fue un Cuestionario de Espiritualidad de Parsian y Dunning (2009), adaptado a la versión en español por Días-Heredia, Muñoz-Sánchez y de Vargas (2012), conformado por 29 ítems sobre concepto de identidad interior, sentido de vida y conexión de las personas jóvenes, las cuales miden cuatro subescalas: auto-conciencia del ítem 1 al ítem 10, creencias espirituales del ítem 11 al ítem 14, practicas espirituales del ítem 15 al ítem 20 y las necesidades espirituales del ítem 21 al ítem 29.

El cuestionario se aplicó de modo individual y presencial ante el cuidador, se interpretó el puntaje total obtenido en el cuestionario que indicó el grado de espiritualidad que presenta el sujeto, donde a mayor puntaje mayor nivel de espiritualidad.

La escala tipo Likert es representada por cuatro tipos de respuestas: muy en desacuerdo (1), en desacuerdo (2), de acuerdo (3) y muy de acuerdo (4). En la

investigación de Días-Heredia, Muñoz-Sánchez y de Vargas (2012), se utilizó una muestra de 204 jóvenes de 18 a 25 años, de dos universidades en Bogotá, obteniendo una confiabilidad de 0,88 y un índice de validez de contenido de 0,90, a través de la opinión de tres expertos contactados y con base al cálculo de razón de validez de los ítems (CVR) y el índice de contenido global del instrumento (CVI), certificó que el cuestionario mide lo que pretende medir. Concluyendo que el instrumento de “Cuestionario de Espiritualidad” de Parsian y Dunning es confiable y válido en su versión en español, siendo viable utilizarlo en la presente investigación.

En cuanto a la validez de constructo se realizó el análisis factorial y el método de extracción de análisis de componentes principales, que fue restringido a los cuatro factores que presentan Días-Heredia, Muñoz-Sánchez y de Vargas (2012), desarrollaron primero la medida de adecuación muestra de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), que reportó 0.861, lo que señala que las variables miden factores comunes cuando el índice es superior a 0.7; y la prueba de esfericidad de Bartlett, que fue estadísticamente significativo ($p < 0.000$; 406 gl; Chi 2702.03). Esto permite definir estadísticamente que, la matriz de correlación es una matriz de identidad y por lo tanto, es viable desarrollar el análisis. Al culminar obtuvieron que los cuatro factores explican el 52.6% de la varianza total.

Chávez y Eliopoulos (2014), realizaron una investigación correlacional en Maracaibo-Venezuela con el objetivo de determinar la relación entre la inteligencia emocional, espiritualidad y actitud hacia el consumo de la marihuana en adultos jóvenes. Fue de tipo descriptiva con un nivel correlacional y un modelo de campo, con un diseño no experimental transeccional correlacional. La población estuvo conformada por 200 sujetos en edades comprendidas entre 18 y 25 años. Las técnicas de recolección de datos fueron la escala de inteligencia emocional de Escobar y Vilorio (2001), el cuestionario de espiritualidad de Parsian y Dunning (2008), adaptado a la versión español por Díaz (2012) y el instrumento de actitud hacia el consumo de marihuana de Chávez y Eliopoulos (2014). Los resultados arrojaron que mayor actitud desfavorable hacia el consumo de marihuana se relaciona con mayor

espiritualidad e inteligencia emocional, con un peso total del 41% en la actitud hacia el consumo de marihuana.

PROCEDIMIENTO

En primer lugar, se realizó una revisión teórica del fenómeno a explicar, a partir de las investigaciones y bibliografía consultada vía internet, en la Universidad Católica Andrés Bello, Universidad Central de Venezuela y Universidad Metropolitana, se observó la relación entre las variables de estudio y se propuso un conjunto de hipótesis a través de un diagrama de ruta. En segundo lugar, se seleccionaron los instrumentos que han sido validados en la población de interés, que miden los constructos seleccionados y que cumplen con criterio de confiabilidad y validez.

En tercer lugar, se realizó un estudio piloto con el instrumento de Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS), para validar su utilización, debido a que se tomaron en consideración únicamente los ítems que miden el aspecto psicológico y físico, para fines de la presente investigación. Se deseó comprobar que el nuevo orden de los factores no alteró la validez y confiabilidad del mismo. Para ello se contactaron a 24 cuidadores proporcionados por la Fundación de Alzheimer núcleo Caracas y Táchira en una lista de aproximadamente 80 cuidadores activos que asisten a los talleres proporcionados por la Fundación, para aplicar presencialmente y vía online los instrumentos entre el mes de Enero y Febrero, se contactó vía telefónica uno a uno los cuidadores que ahí se encontraban, al alcanzar el número de sujetos requeridos para el piloto se procedió a la corrida de datos en el programa de SPSS, se obtuvieron los datos de medida de tendencia central (Media, Mediana y Moda; desviación estándar y variación), confiabilidad y validez (Alpha de Cronbach), nivel de significación al 1% y análisis factorial para determinar si los ítems efectivamente cargaban en la dimensión que se esperaba.

Finalmente, se realizó con apoyo de centros de atención para pacientes con Demencia y de profesionales de la salud, se contó con el apoyo de la Fundación Alzheimer de Venezuela, núcleo Caracas (150 Cuidadores Aproximadamente), núcleo Táchira (80 Cuidadores Aproximadamente), núcleo Sucre (70 Cuidadores Aproximadamente), Nueva Esparta (400 Cuidadores Aproximadamente), núcleo Aragua (120 Cuidadores Aproximadamente y núcleo Ciudad Bolívar (100 Cuidadores Aproximadamente), así como la Casa de la Juventud Prolongada, ubicada en Chacao; Fundación Tobías, ubicada por la Universidad Monteávila; Unidad de Psicología Padre Luis Azagra; Contactos directos de las investigadoras y tutora (50 Cuidadores Aproximadamente); Hospital Universitario de Caracas y Hospital Militar “Dr. Carlos Arvelo”, ambos en el área de Neurología. En primer lugar, se contactó con el personal de la Fundación, Hospital o Centro, a través del muestreo de bola de nieve se llegó al cuidador principal mediante el paciente con demencia tipo Alzheimer, Vascular, Frontotemporal y Cuerpos de Lewy; en segundo lugar, a los sujetos seleccionados se les hizo una breve introducción del proyecto que se está llevando a cabo y se le suministró en el lugar que se encontraba; en el caso de cuidadores fuera del área de Caracas, se contó con el apoyo de los presidentes de cada núcleo mencionado, a las cuales se les hizo llegar las instrucciones del cuestionario y el cuestionario mismo vía email, a su vez éstas se lo administraron a los cuidadores activos en cada centro mencionado, en espacios condicionados para este tipo de actividad, incluso se les envió vía MRW la batería de cuestionarios, pero el mayor porcentaje de respuestas fue vía online.

Por último, los cuidadores contactados directamente por las investigadoras y tutora dígame; familiares, amigos, pacientes o conocidos, se les administró los cuestionarios en el hogar de cada cuidador. En total se aplicaron tres cuestionarios que miden cada uno de los constructos de interés en la presente investigación, a saber, la variable calidad de vida relacionada con la salud, espiritualidad, personalidad resistente, a través del Cuestionario de Salud SF 36 versión de Alonso, Prieto y Antó (1995), Cuestionario de Personalidad Resistente (CPR) de Moreno, Garrosa y

González (2000) y el Cuestionario de Espiritualidad de Días-Heredia, Muñoz-Sánchez y de Vargas (2012).

Se aplicó cada instrumento a los individuos. Se les dio la instrucción de llenar por completo cada escala sin dejar ninguna pregunta en blanco para garantizar la utilidad de las respuestas sin la necesidad de descartar el cuestionario. Para ello se contactó a los cuidadores en los distintos hospitales, Clínicas, Centros, Fundaciones y círculos sociales de Caracas y otras zonas de Venezuela, durante los meses de febrero y marzo se distribuyeron los cuestionarios a las localidades alejadas de Caracas, con límite de devolución de resultados para final del mes de marzo. En el caso de las zonas de apoyo en Caracas, se les aplicaron las pruebas presencialmente durante los meses de febrero, marzo y abril, hasta llegar a un total de 160 cuidadores de pacientes con demencia.

Luego de recolectados los datos concernientes en el trabajo de campo se obtuvo una base de datos para realizar un análisis estadístico, psicométrico e inferencial, con el uso del paquete estadístico para ciencias sociales (SPSS) versión 22, agrupando a los sujetos en cuanto al sexo, tiempo que tiene el sujeto cuidando al paciente, relación cuidador-paciente y sus respuestas a los instrumentos suministrados.

Con los resultados obtenidos se pudo analizar el efecto de las variables expuestas en el modelo de ruta de la presente investigación y valorar su aporte tanto a nivel teórico como para la intervención en cuidadores de pacientes con Demencia.

IV. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Análisis de Estadísticos Descriptivos

Se calcularon los estadísticos descriptivos con el fin de evaluar la distribución y el comportamiento de cada una de las variables implicadas en la investigación. En primer lugar, se obtuvieron los estadísticos descriptivos del análisis de ruta propuesto (ver tabla 7) .

Para las variables de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), espiritualidad y personalidad resistente (PR) se calcularon los estadísticos de tendencia central, dispersión y forma.

En cuanto a la dimensión Aspecto Psicológico, donde a mayor puntaje corresponde con una mayor calidad de vida en la dimensión psicológica, los sujetos mostraron un rango que va desde 10 hasta 35 puntos, con una media aritmética de 27.39, una desviación estándar de 5.67 y asimetría negativa (-0.56), lo que indica que en promedio las personas que conforman la muestra se ubicaron en los puntajes más altos de esta variable y platicurtica ($K=-0.54$), es decir, que los cuidadores tienden a agruparse a lo largo del rango en la dimensión de aspecto psicológico.

Con respecto a la segunda dimensión que se nombró Aspecto Físico, se espera que a mayor puntaje mayor calidad de vida en dicha dimensión, los sujetos mostraron un rango que va desde 15 hasta 32, con una media aritmética de 27.93, una desviación estándar de 4.01 y asimetría negativa (-1.06), lo que indica que en promedio las personas que conforman la muestra se ubicaron en puntajes altos en la presente variable y platicurtica ($K=0.38$), esto indica que los cuidadores tienden a agruparse a lo largo del rango en la dimensión de aspecto físico.

En lo referente a Personalidad Resistente se consideraron dos componentes finales, el primero hace alusión al rasgo denominado Control, donde a mayor puntaje

En resumen, puede observarse que los sujetos evaluados en la presente investigación, son en su mayoría cuidadores familiares que poseen un parentesco con el paciente de hijo(a), los cuales presentan adecuados niveles de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), en las dos dimensiones propuestas (Aspecto Psicológico y Físico), es decir, la salud autopercebida de estas personas se encuentra dentro de lo esperado, reportando en su mayoría placer, satisfacción, optimismo, buena salud y bajo malestar y pesimismo. De la misma manera, puede hablarse de que se trata de un grupo con un rasgo predominante de personalidad resistente, dado que se observa un alto compromiso personal, un adecuado control de resultados, así como un marcado interés por los desafíos que pueden desprenderse de la tarea de cuidado. Asimismo, en este grupo se estima que la espiritualidad se contextualiza como un factor protector que ayuda al cuidador para atravesar el proceso de enfermedad y cuidado de un familiar.

Análisis de Regresión

Por otra parte, con el objetivo de verificar determinados supuestos requeridos por el análisis de regresión múltiple, base del análisis de ruta, se verificó la multicolinealidad entre las variables predictoras incluidas en el modelo por medio de la matriz de correlaciones simples, estimada a partir del coeficiente producto-momento de Pearson. Resultando la correlación entre la dimensión compromiso y desafío mayor a 0.60, por lo que se prosigue a unificar las dimensiones y construir una nueva variable que toma en consideración la información recabada inicialmente con ambas dimensiones, se presume a través de la correlación ($r=0.821$) que ambas variables evalúan aspectos similares del constructo en la muestra de cuidadores familiares de pacientes con demencia (ver anexo H).

Como señala Montgomery (1982), existen un conjunto de fuentes de multicolinealidad específicamente, en esta investigación se puede hablar de:

a) recolección de los datos, es decir, que los datos se han obtenido en un espacio reducido limitado de las variables independientes, b) restricciones físicas del modelo lineal o población, esta fuente existirá sin importar cual técnica de muestreo se utilice. Como se pudo apreciar la particularidad de esta muestra la torna reducida y con alcance limitado al momento de la recolección.

Una vez que se corrige la multicolinealidad de las variables se verificó que no existía correlación entre los errores, dado que los coeficientes Durbin Watson estuvieron cercanos a 2, la media de los mismos fue 0 y su rango de puntuación estuvo entre -4.050 y 2.003. Asimismo, se observó en general, normalidad en las variables predictoras en el modelo de regresión, solo se encuentra que para la variable Espiritualidad existe una distribución normal, con lo cual los resultados deben analizarse con cautela, pues al parecer la muestra no fue extraída de poblaciones normalmente distribuidas (ver anexo M).

Una vez comprobados los supuestos del modelo de regresión lineal se procedió a verificar las hipótesis esbozadas en el diagrama de ruta mediante un análisis de regresión múltiple para cada una de las variables endógenas y se estudiaron tanto los coeficientes de correlación múltiple, como los coeficientes de regresión. El análisis se llevó a cabo de derecha a izquierda y se utilizó como criterio un nivel de significancia de 0.05.

Con respecto a la variable Aspecto Físico, se encontró una correlación múltiple baja positiva ($R=0.234$) con la combinación lineal de las variables sexo, control, compromiso y desafío, que explica el 5.5% ($R^2=0.055$) de la varianza total de la dimensión aspecto físico y es significativa ($F=3.016$; $gl=3$; $p=0.032$) (ver anexo K).

El primer modelo calculado fue para el factor Aspecto Físico, se observa una correlación múltiple baja positiva y significativa ($R=0.234$; $F=3.016$; $gl=3$; $p=0.031$) entre este y la combinación lineal de las variables: sexo, control, compromiso y desafío; explicándose en un 5.5% ($R^2=0.055$) de la varianza total del factor optimismo y salud por el efecto conjunto de las variables.

Como puede observarse en la Tabla 8, de las variables anteriormente expuestas, la dimensión Compromiso y Desafío de Personalidad Resistente ejerce un efecto significativo sobre el factor Aspecto Físico; debido a que ejerce una influencia directa y baja positiva ($\beta=0.278$, $p=0.007$). Con lo cual, puede decirse que mientras mayor sea el Compromiso y Desafío del cuidador familiar mayor será la percepción de salud físico.

Tabla 8. *Regresión múltiple para la variable Aspecto Físico.*

Coeficientes ^a					
Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	Sig.
		B	Error estándar	Beta	
1	(Constante)	25,792	2,019		,000
	Compromiso y Desafío	,132	,048	,278	,007
	Control (PR)	-,178	,114	-,159	,119
	Sexo	-1,139	,735	-,121	,123

a. Variable dependiente: Aspecto Físico (CVRS)

Por otra parte, el Aspecto Psicológico, presentó una correlación múltiple moderadamente baja y significativa ($R=0.403$; $F=7.514$; $gl=4$; $p=0.000$) (ver tabla 12). En donde el 16.2% ($R^2=0.162$) de la varianza de esta variable es explicada por la combinación lineal de las variables espiritualidad, sexo y las dimensiones de la variable personalidad resistente (control, compromiso y desafío). Al evaluar por separado la influencia directa de estas variables (ver tabla 13), se halló que el Compromiso y Desafío guarda una correlación moderada baja positiva y estadísticamente significativa con el aspecto psicológico ($\beta=0.418$; $p=0.000$). Esto significa que tener un mayor rasgo de personalidad resistente orientado al compromiso y desafío predice un mayor aspecto psicológico en el cuidador (ver anexo L).

Tabla 9. *Regresión múltiple para la variable aspecto psicológico.*

		Coeficientes ^a			
		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	
Modelo		B	Error estándar	Beta	T
1	(Constante)	15,200	3,043		4,995
	Compromiso y Desafío	,281	,071	,418	3,971
	Control (PR)	-,251	,154	-,158	-1,627
	Sexo	-1,024	,992	-,077	-1,032
	Espiritualidad	,043	,036	,110	1,193
					Sig.

a. Variable dependiente: Aspecto Psicológico (CVRS)

A partir de los resultados encontrados en la presente investigación, puede señalarse que el Aspecto Físico y Psicológico son más explicados por la variable Personalidad Resistente en su dimensión Compromiso-Desafío, por ellos, se presenta en la tabla 10, los efectos directos e indirectos de cada variable hacia dichas dimensiones para observar cual es la variable que mayor explica y predice las mismas.

Tabla 10. *Efectos indirectos sobre las variables Aspecto Psicológico y Físico.*

Variable	Efecto Directo	Efecto Indirecto	Efecto Total
Sexo (Aspecto Físico)	-0.121	0.02363	-0.09737
Sexo (Aspecto Psicológico)	-0.077	0.05113	-0.02586
Espiritualidad (Aspecto Psicológico)	0.110	----	0.110
Personalidad Resistente Compromiso-Desafío (Aspecto Físico)	0.278	---	0.278
Personalidad Resistente Compromiso-Desafío (Aspecto Psicológico)	0.418	----	0.418
Personalidad Resiste Control (Aspecto Físico)	-0.159	---	-0.159
Personalidad Resistente (Aspecto Psicológico)	-0.158	---	-0.158

Con respecto a los errores estándar de los coeficientes de regresión de las variables endógenas se pudo apreciar que la espiritualidad tuvo un error de 0,985 ($R=0,015$), personalidad resistente compromiso-desafío un error de 1 ($R=0,000$), personalidad resistente control un error de 1 ($R=-0,006$), aspecto físico tuvo un error 0,963 ($R=0,037$) y aspecto psicológico un error de 0,859 ($R=0,141$). Aunque se percibieron una alta puntuación en los errores, se sigue cumpliendo con el supuesto de la independencia los errores de Durbin Watson. Estos resultando apuntan a la baja relación entre las variables del modelo y la poca predictibilidad que tienen algunas variables endógenas sobre las variables de estudio.

Específicamente la variable espiritualidad es explicada en 1,5% por el sexo del cuidador, indicativo de que independientemente del sexo los cuidadores

presentaron altos puntajes en la escala de espiritualidad. Por otra parte, la personalidad resistente compromiso-desafío es explicada en un 0% por el sexo del cuidador, es decir, que tanto los hombres como mujeres presentaron este rasgo y que puede desarrollarse en cada una de las personas que ejercen este labor, siguiendo con la variable personalidad resistente, la dimensión control es explicada en 0,6% por el sexo, puede inferirse que los cuidadores hombres tienden a buscar el control sobre la situación de cuidado, aunque no es estadísticamente significativo este resultado, se propone continuar esta línea de investigación en el futuro.

El sexo se correlaciona de forma negativa y baja con el aspecto psicológico (-0.077) y físico (-0.121), sí bien no fue de forma significativa puede considerarse que los hombres cuidadores muestran una mayor salud autopercebida en comparación con las mujeres, debe resaltarse el hecho de que los hombres representaron el 23,8% de la muestra y que esto pudo afectar los resultados al contrastar ambos sexos, así como un menor horas de cuidado por parte de los cuidadores hombres.

En resumen, los resultados de la presente investigación no confirman en buena medida el modelo propuesto (Figura 2). De esta manera, se encuentra que la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) de los cuidadores familiares de paciente con Demencia en las dimensiones de Aspecto Psicológico y Físico, está determinada por el Compromiso y Desafío, es decir, que en la medida que estas personas perciban un mayor Compromiso y Desafío hacia la tarea de cuidado su salud tanto psicológica como física no se verá afectada. De esta manera el modelo definitivo es el siguiente:

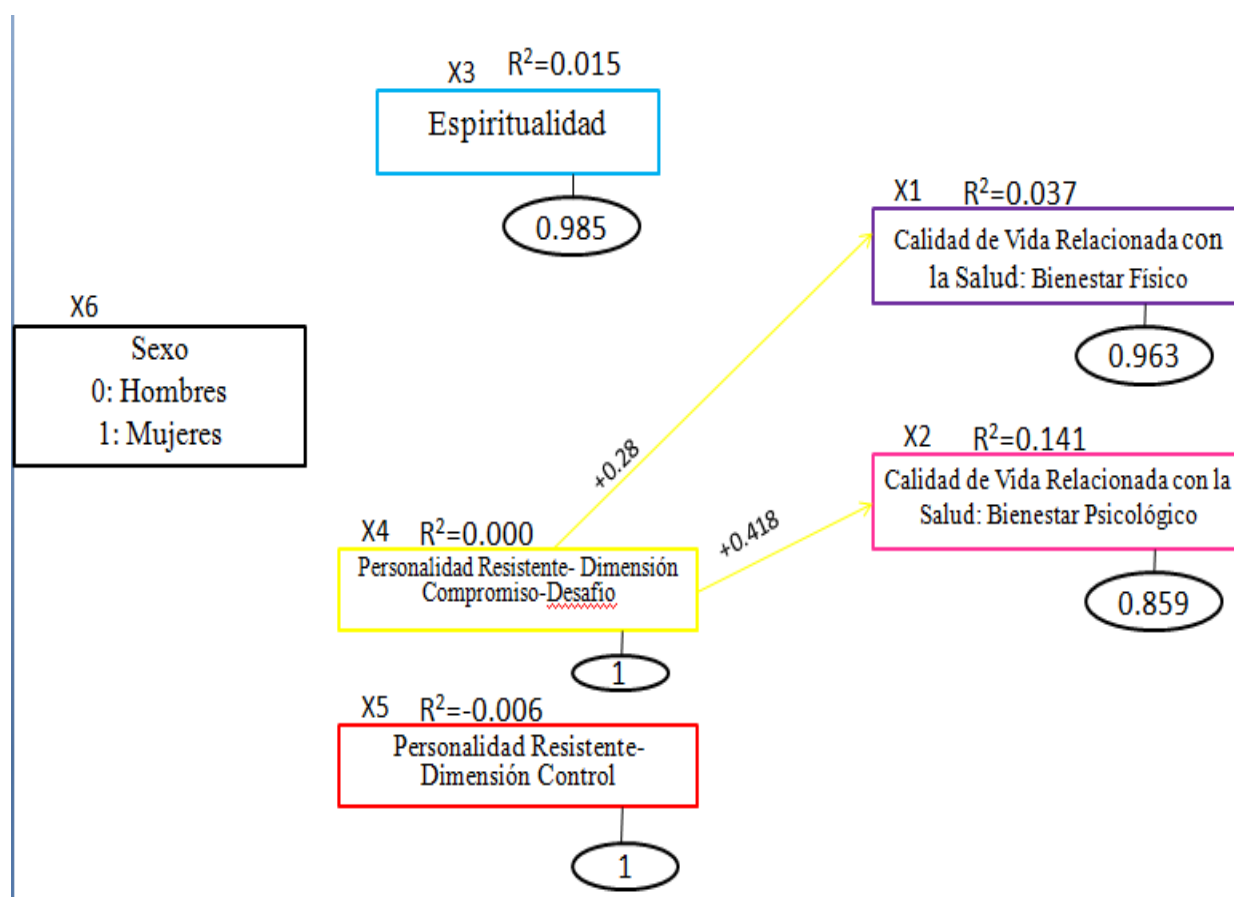


Figura 2. Diagrama de ruta resultante.

V. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El objetivo de la presente investigación es conocer el grado de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), de los cuidadores de pacientes con demencia, así como determinar cuál es el efecto del sexo, espiritualidad y personalidad resistente sobre la CVRS y como estas variables se relacionan entre sí.

En una primera instancia se debe hacer alusión a la información recabada a partir de las características muestrales de la investigación. Se encontró que la Demencia tipo Alzheimer fue la de mayor proporción, en este sentido, dicha enfermedad tiene un comienzo más insidioso, el cual permite a las familias y en este caso al cuidador actuar y adaptarse paulatinamente a las nuevas responsabilidades que se desprenden de la situación (Pérez, Carrasco, Sánchez, Urchaga, Fernández, y Barahona, 2015).

Es por ello que como indican diversos autores, el cuidado de un familiar con demencia es un proceso dinámico y variable, debido a que las necesidades del paciente varían constantemente. Adicionalmente, se debe recordar que la demencia al progresar con lentitud usualmente los familiares deben proveer los cuidados durante varios años y estar sometidos a altos niveles de estrés, debido a que los pacientes tienen una esperanza de vida que oscila entre los 7 y 10 años aproximadamente. En los resultados encontrados se aprecia que la mayor proporción de cuidadores tenían cinco años ejerciendo la función de cuidado, integrando este aspecto en su rutina de vida, incluso se sentían orgullosos del papel que desempeñan y percibían muchos aspectos positivos, ya que cuidar de otros puede proporcionarles un sentido de significado o autoeficacia (OMS, 2003; Torres, Pinilla y Villa, 2003; Pradilla, 2004; MorenoCámara, Palomino-Moral, Moral-Fernández, Frías-Osuna y Pino-Casado, 2016).

Se observó que los cuidadores desde hace 62 meses (aproximadamente 5 años), y diariamente durante una media de 13 horas brindan cuidados a su familiar diagnosticado con demencia. En este punto de la enfermedad los pacientes pueden tornarse olvidadizos con dificultades para comprender el tiempo, aumentar su dificultad de comunicación, necesitar ayuda para comer o vestirse y el comportamiento incluye gritos, deambular, alucinaciones y perturbaciones del sueño (OMS, 2003; Romano, Niseen, Del Huerto y Parquet, 2007).

La mayor proporción de cuidadores pertenecientes a esta investigación desempeña funciones relacionadas con asistir al paciente en el traslado a las consultas médicas, proveerles alimento, asearlos, darles los medicamentos, manejar alteraciones conductuales o comportamientos inadecuados, dependiendo de la fase en la que se encuentre el paciente será necesario proveer apoyo y supervisión todo el día, proporcionar asistencia completa y manejar los problemas emocionales (OMS, 2003; Rivera, Mejía, Chiquete, Beltrán, Barrientos, Alfaro, Quiroz, Montelongo, Pacheco, Lara y Sánchez, 2016).

Como señalan Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buena, Vives-Relats y Aparicio-Casals (2011), los cuidadores se encuentran entre las etapas de reorganización y resolución, en este sentido, son capaces de reorganizar su vida, sintiéndose poco a poco con más control de la situación, logrando estar más serenos a pesar de las dificultades que persisten. Esto se puede explicar por el tiempo y horas de cuidado que emplean los familiares, lo que les permite desarrollar estrategias para llevar a cabo las responsabilidades diarias del cuidado sin dejar de lado sus propias necesidades y salud. Hay que destacar que la gran mayoría de estos cuidadores han logrado comprender las funciones inherentes al rol que les fue asignado, afectando positivamente la percepción que poseen de su salud física como psicológica.

Adicionalmente, se conoce que los cuidadores familiares tienden a vivir con el paciente, en este sentido, las personas de la muestra perciben que dedican muchas horas diarias al cuidado, lo cual, se relaciona con lo encontrado en otras investigaciones donde las horas de cuidado son similares a las de este estudio

pertenecer a una sociedad como la venezolana, proporciona una mayor percepción del apoyo de otros, como de la familia extendida y grupos de apoyo de Fundaciones e Institutos, poco a poco, la sociedad ha tomado mayor conciencia de la demencia y las implicaciones que tiene, no solo para el paciente sino para las familias por ello le es posible prestar el cuidado necesario sino también hacer frente a otras obligaciones de la vida diaria (Rogerio, 2003; OMS, 2003; Carrillo, Chaparro y Sánchez, 2014).

En relación al Sexo, se encontró que en su mayoría los cuidadores familiares, eran mujeres e hijas de los pacientes, las cuales, desempeñaban la labor, pero, aun así, hay que destacar que la presencia de hombres cuidadores también fue significativa siendo igualmente hijos de pacientes. Como señalan Algado, Basterra y Garrigós (1997), tradicionalmente en las sociedades es la mujer la que tiene la obligación de hacerse cargo del cuidado de los enfermos, aunque dicha concepción parece estar cambiando actualmente, si bien, los hombres están desempeñando un papel cada vez más activo aún las mujeres siguen siendo el pilar fundamental para el cuidado. Se debe mencionar que el sexo no se correlacionó significativamente con ninguna de las variables de la investigación, esto, se puede deber al hecho de que al ser variables de índole subjetivas y las mujeres tienen una mayor presencia en la muestra, los hombres quedan rezagados en la misma no llegando a un número significativo para poder establecer diferencias entre ambos sexos.

Diversos autores señalan, que las mujeres consideran que el tiempo que pueden dedicar a su propio cuidado físico, estén ocupadas cuidando de otros o no, se verá afectado en menor medida en comparación a los hombres, quienes reducen significativamente el tiempo que dedican a sus necesidades, debido a que tienden a vincularse con el mercado laboral. Aunque en la actualidad las mujeres tienden a estar más activas laboralmente teniendo que desempeñar un conjunto de tareas que pudieran afectarles, sin embargo, el hijo varón puede conceptualizar la tarea de cuidado como un rol impuesto ocasionando mayores dificultades en todas las esferas de su vida (Martínez y Torres, 2007; Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011). Es por ello que un conjunto de investigaciones ha encontrado que las mujeres dedican

más horas diarias y años al cuidado de su familiar en comparación con los hombres, aunado a esto, los hombres tienden a percibir una desmejora en su salud física contrastando con las mujeres que perciben un mayor deterioro en su salud psicológica (Morimoto, Schreiner y Asano, 2003; Zambrano-Domínguez y Guerra-Martin, 2012).

Específicamente en el caso de Venezuela Contreras, Marquina y Quintero (2008), encontraron que la mujer vive tratando de dar cobertura a las necesidades de cada uno de los miembros de la familia, sobre la base de un conjunto de creencias. Por su lado, el padre por lo general es una figura ausente, aunque esta ausencia no es necesariamente física, sino más bien de tipo emocional, aunque si, el paciente diagnosticado con demencia es una mujer, el hijo o el esposo tiende a tomar el rol de cuidador, dado que la mujer es la columna vertebral de la familia venezolana (Campo-Redondo, Andrade y Andrade, 2007; Garassini, 2013).

Si bien la familia venezolana es “matricentrada” existe la conceptualización de otro tipo de familia que es la extendida que está constituida por otras personas con vínculo consanguíneo. En este sentido, para poder afrontar exitosamente el cuidado de un familiar diagnosticado con demencia hay que tomar en cuenta el empleo de experiencias previas, recursos económicos y el apoyo externo de la familia extendida (Contreras, Marquina y Quintero, 2008; Lima y Sánchez, 2008). Estas personas, constituyen un apoyo importante para la familia nuclear y específicamente para el cuidador familiar, esta característica propia de la sociedad venezolana actúa como un amortiguador para los cuidadores, siendo, un aliciente importante el cual, podría explicar porque las personas de la muestra no perciben tanta afectación en su CVRS en los aspectos psicológico y físico.

Para efectos del presente estudio, la sociedad venezolana ha sufrido cambios en la estructura y dinámica familiar, aunque las investigaciones previas hacían una diferencia marcada entre el cuidador hombre y mujer, actualmente esos límites se encuentran difusos, dando paso a una distribución de cuidado aproximadamente equitativa entre los miembros del grupo familiar, apoyándose entre sí en la tarea del

cuidado, aspecto que permitió equilibrar la percepción que poseen de la calidad de vida, actualmente los cuidadores familiares reciben un mayor apoyo de fuentes internas y externas que le ayudan a conceptualizar de mejor manera el cuidado y que han venido desarrollándose en conjunto con los cuidadores para atender a las necesidades de los mismos y los pacientes. Estos cambios señalados se pueden deber a un conocimiento más amplio por parte de los cuidadores acerca de la enfermedad, así como también, al papel que tiene el paciente en la dinámica familiar, debido a que, si esta persona es la madre, esposa o abuela, el cuidado parece ser hecho por hombres y mujeres en igual medida.

Se debe hacer especial mención de que la mayor proporción de cuidadores que fueron parte de esta investigación, formaban parte de grupos de apoyo, Fundaciones e Institutos, por tal motivo, reciben orientación externa ante la tarea de cuidado y acompañamiento en la comprensión de la situación. Lo que se constituye, un factor importante para que otras personas involucradas en la estructura familiar tomen una participación más activa en el cuidado del paciente. El apoyo externo de grupos y familia extendida es una particularidad de la muestra, que si bien, no se estudió directamente, esto pudo actuar como un posible factor protector a la percepción de una CVRS positiva por parte del cuidador.

Estas son características propias de la muestra de esta investigación, que en comparación con estudios realizados en otros países donde hombres y mujeres perciben un mayor deterioro en su salud, lo encontrado señala que ambos poseen una percepción positiva de su salud. Pudiéndose concluir que pertenecer a una sociedad como la venezolana ayuda a los cuidadores a afrontar de una mejor manera la responsabilidad adquirida.

En lo que respecta a la Espiritualidad, los cuidadores obtuvieron puntuaciones en promedio elevadas, aunque no significativas a nivel estadístico, es decir que, estas personas poseen un conjunto de sentimientos, creencias, una relación con Dios o una entidad que se considera superior, que les provee de significado, propósito y misión

de vida y una búsqueda de lo trascendente (Pérez-Santiago, 2007; Tirro, 2012). Siguiendo esta idea y como se mencionó anteriormente, el cuidado de un familiar con demencia puede ser conceptualizado como una oportunidad de crecer y ofrecer un significado a la vida del cuidador, en este sentido, ser capaz de tener una visión de vida con la creencia en un ser superior puede repercutir positivamente en los cuidadores, debido a que, su rol es tomado con mayor tranquilidad aliviando en cierta medida los síntomas negativos que se puedan desprender del mismo. Es por ello que la espiritualidad puede actuar como factor protector ante las demandas del ambiente, afectando directamente la manera en la que los cuidadores piensan y siente para transformar la situación en algo positivo (Puggina y Paes da Silva, 2015).

En la presente investigación no existieron diferencias significativas entre el sexo y el nivel de espiritualidad en los cuidadores, reflejando que independientemente del sexo, los familiares presentaron altos niveles de espiritualidad, actuando como un posible mediador entre la tarea de cuidado y la salud autopercebida. Un aspecto fundamental, es señalar que las creencias y expectativas ante el apoyo de una entidad o Dios es una característica que, al ser presentada a lo largo de la muestra, puede indicarse como un posible rasgo compartido en los cuidadores venezolanos, donde la convicción por un apoyo más allá de lo tangible les permite resignificar el rol de cuidador y rescatar aspectos positivos ante la tarea que desempeñan, procurando corresponder ante la demanda de la situación.

Este constructo es un factor protector el cual afecta positivamente a la percepción de la CVRS del cuidador, relacionándose con sentimientos de esperanza y optimismo, asociado a la ausencia de depresión (Macedo, Aguiar, Schaider, Ferreira y Brandao, 2012; Salgado, 2014). Lo obtenido en este estudio se puede corroborar con los resultados de diversas investigaciones donde si bien, los cuidadores indican percibir un peor estado de salud física y psicológica, el bienestar espiritual en general es percibido como excelente a pesar de las horas y el tiempo de cuidado que la persona puede dedicar atendiendo a su familiar con demencia (Flórez, Montalvo y Herrera, 2010).

Esto pudiera estar asociado al hecho de que la espiritualidad en sí misma es una creencia, la percepción que cada persona tiene sobre el sentido de la vida y la posible transcendencia de la misma. Elementos como el perdón y la compasión son esenciales a la espiritualidad, específicamente se puede hablar de que la relación encontrada por otros autores entre esta variable y la CVRS tiende a ser débil, aunque hay una mayor asociación con el aspecto psicológico en relación con el físico (Jasso-Soto, Pozos-Magaña, Cadena-Estrada y Olvera-Arreola, 2017).

Esto contrasta con los resultados de esta investigación, donde no se encontró relación significativa entre la espiritualidad y el aspecto psicológico de la CVRS. Se debe destacar que la espiritualidad es un constructo relativamente nuevo en la psicología el cual, fue propuesto por la Psicología Positiva a partir de la década de los años 80 y 90 (Yoffe, 2002). Sin embargo, se observa que, aunque no haya relación significativa entre ambos constructos, la espiritualidad parece amortiguar en esta muestra los factores estresantes a los que está expuesto el cuidador debido a que no perciben una desmejora en la salud psicológica.

Es por ello, que el cuidado es una situación que ayuda a la persona a encontrar un significado de vida, la espiritualidad de por sí, es eso, el significado, la transcendencia y una visión de vida positiva ante las situaciones desfavorables. Si bien, la espiritualidad es una variable relativamente reciente en la psicología, es capaz de jugar un papel importante debido a que las creencias y prácticas llevadas a cabo por el cuidador pueden influir para alcanzar la fortaleza necesaria para sobrellevar el cuidado. Los resultados encontrados en la presente investigación permiten hacer énfasis en la posible importancia de la espiritualidad al momento de percibir una calidad de vida adecuada, fungiendo como posible herramienta que se puede fomentar en los cuidadores ante la demandante tarea que le ha sido impuesta. Al no haber diferencias significativas con el sexo, se puede tener un mayor alcance, es decir, que tanto los hombres como mujeres pueden desarrollar esta perspectiva de vida y crear una convicción ante el cuidado.

En lo que respecta a Personalidad Resistente en la dimensión Control, los sujetos obtuvieron en su mayoría puntuaciones medias, lo que se traduce en la percepción que tiene el cuidador de dominar los acontecimientos, es decir, que posee la convicción de que es capaz de llevar las riendas de su vida y los eventos de la misma. Siendo explicado por las características de la demencia, donde una vez diagnosticada no hay retorno, sólo un largo camino que progresivamente será más cuesta arriba acompañado de un mayor número de demandas por parte del paciente, por tal motivo, los resultados de la investigación no mostraron relación significativa ante el rasgo de control y la calidad de vida de los cuidadores, debido a la claridad ante la demencia y la comprensión del poco control que pueden tener ante el deterioro de su familiar, limitando sus funciones al apoyo y resguardo del otro.

Por otro lado, en la dimensión Compromiso-Desafío, la cual, fue necesaria establecer en esta investigación debido a la existencia de multicolinealidad, los sujetos de la muestra obtuvieron en promedio puntuaciones altas, es decir, los cuidadores tienen una tendencia a implicarse en lo que están haciendo, considerando los cambios como una oportunidad de progreso, en lugar de una amenaza a su estabilidad (Kobasa y Maddi, citado en Montero, s.f.). Como se puede observar la Personalidad Resistente también puede ser considerada un factor protector que ayuda a los cuidadores a percibir una adecuada salud psicológica y física. Con esta investigación se profundizó en la comprensión del rol de cuidador, donde la particularidad de percibir esta situación como reto y ocasión de crecimiento, poniendo a prueba su capacidad para sobrellevar eventos difíciles que están marcando la vida del familiar y la suya propia. Es así, como la actitud del cuidador puede marcar una diferencia y hay que concientizarlo de la importancia de su rol y lo decisiva de sus acciones, donde cada día que transcurra el paciente requerirá de mayor cuidado hasta llegar el momento donde dependerá por completo del cuidador, no puede cambiar la situación tiene la oportunidad de colaborar con una mayor calidad de vida los días que le resten al paciente aunado a una mayor calidad de vida del propio cuidador al reestructurar su pensamiento ante la tarea del cuidado. Es así

como los cuidadores de la muestra acudían a distintos centros y profesionales del área para crear nuevas herramientas y comprender en mayor medida su función y alcance en la vida de su familiar.

En este sentido Hernández (2009), realizó una investigación que tenía por objetivo determinar el nivel de Personalidad Resistente (PR), su relación con el nivel de estrategias de afrontamiento, así como con otras variables psicológicas y sociodemográficas. El autor apoya sus resultados en lo propuesto por Kobasa, donde la Personalidad Resistente es un modulador que reduce la probabilidad de experimentar estrés o de atenuar sus consecuencias negativas. Conceptualiza al individuo no como un portador de rasgos internos estáticos, sino como alguien que de forma continua y dinámica va construyendo su personalidad a través de sus acciones. Por tal motivo, la PR constituye una diversidad de características de personalidad que actúan como fuente de resistencia ante los acontecimientos estresantes.

En ocasiones el constructo de Personalidad Resistente presenta dificultades de diversas índoles en su formulación y medida; numerosos estudios han mostrado que a pesar de tales problemas su uso puede ayudar a comprender los procesos vinculados a la salud-enfermedad. Así, se ha encontrado que se asocia a una mejor salud (Hernández, 2009). De tal forma, se puede explicar que la relación significativa entre el constructo de personalidad, específicamente compromiso-desafío con CVRS, donde a un mayor rasgo de Personalidad Resistente en su dimensión se asocia con mejor percepción en la CVRS.

Estas dificultades planteadas por el autor, se encontraron en la investigación, debido a que las dimensiones Compromiso y Desafío las cuales en una primera instancia miden diferentes partes del constructo de Personalidad Resistente, en el modelo de ruta planteado para esta muestra de cuidadores existió multicolinealidad, es decir ambos constructos del cuestionario median aspectos similares de la realidad, pudiendo ser explicado por las características particulares de la muestra utilizada en la investigación, pueden unificarse y explicarse a través de un rasgo general, para efectos de la presente investigación se plantea que los cuidadores perciben esta tarea a

través de una visión de compromiso y desafío, desarrollando ambos rasgos como necesarios y similares con una línea difusa al segmentar ambos conceptos, por tal motivo se trabajó como un aspecto similar y global.

En este sentido, Matus y Barra (2013), encontraron que ambos componentes se correlacionan significativamente con la CVRS, si bien, en su investigación conservaron la independencia de las dimensiones, poseen una asociación muy parecida entre ambas. Por otro lado, Barra y Vaccaro (2013), hallaron que la dimensión Control posee una relación significativa con CVRS, en caso, contrario de Compromiso y Desafío donde ambas nuevamente obtuvieron puntajes similares. Ahora bien, al parecer la dimensión de Control mide sin complicaciones su parte del constructo de Personalidad Resistente, habiendo dificultades entre las otras dos dimensiones que parecen medir aspectos similares del constructo.

La variable personalidad resistente cumple el rol de factor protector para los cuidadores permitiéndoles abordar desde una perspectiva más positiva, la problemática que les aqueja (Weiss, Robinson, Fung, Tint, Chalmers y Lunskey, 2013).

Por ello, los cuidadores con una Personalidad Resistente en la dimensión de Compromiso, se caracterizan por tener tendencias a implicarse en las actividades de la vida cotidiana e identificarse con el significado de los eventos. Ante la situación de cuidado, los sujetos se tornan más comprometidos, evitan el distanciamiento y utilizan estrategias adaptativas.

A su vez, los cuidadores mostraron altos puntajes en la dimensión de Desafío o Reto, considerando así los cambios en su rutina de vida como una oportunidad de progreso, en lugar de una amenaza a la estabilidad. En este sentido, las circunstancias pueden brindar una oportunidad en la mejora de salud y para este caso, la mejora de su familiar.

Ambas dimensiones muestran una integración en la muestra, pudiendo inferirse que en su dinámica de personalidad tienden a implementar tanto el rasgo de Compromiso como el rasgo de Desafío a la hora de cuidar al paciente con demencia,

conllevar a un aumento en la percepción de la CVRS en sus dimensiones física y psicológica. Debe considerarse que los cuidadores son familiares y que el vínculo con esta persona allegada que sufre de demencia es un factor que puede conllevar a un alto nivel de Compromiso, por el hecho del rol que cumple el paciente en su vida.

Por último, uno de los aspectos a señalar es el bajo nivel de significancia de la dimensión Control para esta muestra en particular, se puede inferir que los cuidadores una vez que conocen de la demencia y sus implicaciones neurodegenerativas, no tienden a desarrollar una convicción de poder intervenir en el curso de los acontecimientos o manejar los estímulos a voluntad propia.

Los bajos puntajes en la dimensión control se pueden relacionar con los altos puntajes en la espiritualidad del cuidador, de tal forma que los familiares comprenden la imposibilidad de influir en el transcurso de la demencia y optan por mantener la creencia en una entidad o figura externa que podrá traer salvación, apoyo y mejoría a la situación que está azotando el núcleo familiar. Disminuyendo el alcance que el cuidador puede tener, pero desplazando la solución a una posible fuente de solución externa.

En cuanto a la CVRS en los aspectos psicológico y físico, los cuidadores obtuvieron puntuaciones elevadas en ambos aspectos, lo cual señala que, a nivel físico perciben una adecuada habilidad funcional, así como una salud física general dentro de lo esperado, en cuanto, al aspecto psicológico los cuidadores perciben una sensación de control de la depresión, así como del temor y una mayor felicidad (Merino, 2004). Esto resulta interesante ya que la mayoría de las investigaciones hablan de una percepción negativa de la CVRS, hablando en muchas ocasiones del “síndrome del cuidador”, los participantes de esta investigación son capaces de percibirse sanos física y psicológicamente a pesar de la situación estresante que puedan estar experimentando, como se aclaró anteriormente, el formar parte de la sociedad venezolana donde existe el apoyo de otros familiares, la existencia de puntajes altos en la Espiritualidad y Personalidad Resistente que son factores

protectores, todo esto juega a favor de la salud del cuidador pudiendo desempeñar su rol de una forma que ayuda a su crecimiento personal.

De igual forma hay que destacar el tiempo que los cuidadores tienen desempeñando la tarea, puesto, tienden a ver las situaciones como parte de su rutina diaria, lo cual, ayuda a crear herramientas para afrontar la realidad de una forma adecuada, lo que, afecta positivamente la percepción de la CVRS.

Ahora bien, Achury, Castaño, Gómez y Guevara (2011), señalan que la labor del cuidador de cualquier paciente con enfermedad crónica genera un gran impacto en las diferentes dimensiones de su calidad de vida, presentando un quiebre en sus propias necesidades. Un aspecto a rescatar es que los cuidadores que presentan una experiencia de cuidado mayor a tres meses se encuentran en una etapa de adaptación al rol; por lo tanto, existe la posibilidad de compromiso en cada una de las dimensiones de calidad de vida. En la presente investigación la media de tiempo de cuidado sobrepasa los tres meses, es decir, que los cuidadores han creado posiblemente una adaptación al rol y ajustado su calidad de vida a las demandas actuales del paciente y aceptación de la nueva dinámica personal y familiar, debido a que han logrado comprender la naturaleza de la demencia y el grado de afectación que tiene sobre la vida del paciente y familiares, por el tiempo transcurrido habrán creado nuevas herramientas, estilos de vida, incluso habrán condicionado el ambiente para que el cuidador pueden desenvolver con algún grado de autonomía. Pasando de una situación sorpresiva y desmoronante a una aceptación y apoyo incondicional con su familiar.

Por otra parte, Vega, Garnica, Rincón y Rincón (2014), encontraron que la percepción que tenían los cuidadores de su bienestar físico era de carácter positivo, la mayoría de los participantes valoraron su salud en general como buena, no manifestaron alteraciones en lo relacionado con fatiga, cambios en los hábitos alimenticios, dolor y sueño. En este sentido, Osorio (2011), encontró que la percepción del bienestar físico en los cuidadores familiares es positiva, aunque con

cambios en su dormir y dolores corporales, pero no hubo variaciones en el apetito, fatiga/agotamiento.

La información señalada abala los resultados encontrados en la presente investigación donde los cuidadores perciben positivamente su salud física, posiblemente por el apoyo recibido y el compromiso desarrollado con su familiar. Sumando los aspectos cualitativos proporcionados por los cuidadores, que han tenido un cambio en la rutina de vida, dolores corporales que minusvaloraron y postergaron para focalizar su energía en el cuidado de su familiar.

Aunque la variable de apoyo social no fue considerada para la presente investigación, es un factor de apoyo para los cuidadores y puede hacer la diferencia en la percepción que ellos tienen de la realidad y de su propia calidad de vida, permitiéndolos desarrollar estrategias para afrontar el arduo camino de la demencia.

De esta forma se pueden explicar los resultados obtenidos con lo establecido por diversos autores, donde un conjunto de fortalezas personales como el sentido de coherencia y el optimismo y la espiritualidad, pueden tener una profunda influencia en los síntomas emocionales como la angustia, la ansiedad y la depresión, actuando en el proceso de afrontamiento al diagnóstico de la enfermedad y el tratamiento, tiene repercusiones en los cuidadores de los pacientes (Puerto, 2015; Trapp, Perrin, Aggarwar, Peralta, Stolfi, Morelli, Peña y Arango-Lasprilla, 2015). Se rechazó la hipótesis inicial, la planteaba que los cuidadores tendrían una percepción negativa de su CVRS debido al cuidado que desempeñaban con su familiar, contrastando con lo encontrado, debido a que, el grupo de cuidadores de la muestra señalan una alta salud autopercebida y un conjunto rasgos que le permiten seguir afrontando la situación y no desistir ante las complicaciones que tienen aparición día a día.

Los cuidadores del estudio reportaron a modo general una adecuada salud física y psicológica, evaluadas a través de los constructos de aspecto físico y aspecto psicológico, rechazándose así la hipótesis de investigación en la cual la calidad de vida se vería afectada por la tarea de cuidado. Sin embargo, los cuidadores tenían un

tiempo de cuidado ajustado al período de aceptación del rol y ajuste de la dinámica, además de contar con el apoyo externo para afrontar la situación. Para los familiares el conocimiento y concientización de la problemática son las herramientas fundamentales para mejorar la calidad de vida del cuidador inicial.

Adicionalmente, Carreño-Moreno y Chaparro-Díaz (2016), señalan que la calidad de vida pasa por tres niveles al momento del cuidado: 1) se afecta, hay una destrucción de percepción programada, 2) se transforma, hay autocontrol del desarrollo y crecimiento por parte del cuidador y 3) se resignifica, el sujeto llega a la comprensión y aceptación de los eventos sobre su calidad de vida. Concluyen que la percepción de calidad de vida es un fenómeno dinámico y cambiante que no puede definirse de forma absoluta en el tiempo, pasa por diferentes estadios de distintos factores condicionantes y predisponentes. De esta forma la calidad de vida tiene una trayectoria que inicia con el diagnóstico de la enfermedad crónica, pasa por una imposición del rol de cuidador y evoluciona en la organización y reflexión del mismo. Los cuidadores del presente estudio reportan adaptación al rol y aceptación de las circunstancias, al mostrar una adecuada calidad de vida y herramientas necesarias para sobrellevar la tarea de cuidado.

En síntesis, puede decirse que los resultados obtenidos mostraron no ajustarse ampliamente a las hipótesis propuestas de que los cuidadores tendrán una percepción negativa de su CVRS en los aspectos psicológico y físico, en tanto, que el sexo y la espiritualidad, parecieran no tener una relación significativa al momento de explicar la CVRS en el aspecto psicológico y físico, lo cual, se contrasta con la personalidad resistente donde si parecía existir un efecto mediador, al generar en el cuidador un sentido de compromiso y autosuperación ante la tarea de cuidado. Específicamente, se encuentra que la variable personalidad resistente en la dimensión Compromiso-Desafío es la que mayor predice la CVRS, siendo esta una relación positiva, con lo cual, el hecho de que los cuidadores empleen conjuntamente el compromiso y desafío influye de modo importante en la percepción de su salud física y psicológica, disminuyendo sustancialmente la percepción negativa de la situación. Por el

contrario, no hubo relación significativa entre las otras variables del modelo, aunque pueden conceptualizarse como factores protectores a nivel teórico, no hubo efecto significativo en la investigación aunque, resulta importante que los cuidadores posean una percepción de Espiritualidad ante las situaciones demandantes, debido a que evita que se vean afectados porque perciben el cuidado como una oportunidad para crecer y les brinda un nuevo significado a su vida. En este sentido, puede decirse que el conjunto de variables del modelo no explica de modo relevante la CVRS de los cuidadores de pacientes con Demencia.

Se considera que diversas variables externas, como lo fue el apoyo social (familiar y de grupos de apoyo), y contexto actual pudieron afectar los resultados obtenidos, así como el tiempo que llevaban ejerciendo la tarea de cuidado los sujetos, se puede replicar esta investigación en grupos comparativos tomando como variable el tiempo de cuidado y la pertenencia a un grupo de apoyo.

VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Los cuidadores de pacientes con demencia perciben una alta CVRS en sus dimensiones psicológica y física, es decir, tienen una adecuada salud en general e incorporan la sensación de control en su estructura intrapsíquica. El modelo propuesto difiere de los datos obtenidos en algunas investigaciones, sin embargo, el aspecto físico y psicológico son explicados de manera directa por la personalidad resistente en su dimensión compromiso-desafío, señalando que los cuidadores tienen rasgos de personalidad dirigidos a la identificación con el trabajo y lo cual perciben como una oportunidad para aumentar las propias competencias y no como una situación de amenaza.

En cuanto a la dimensión control de la variable personalidad resistente tuvo una prevalencia menor en los cuidadores, indicando que la particularidad de la muestra fue la tendencia a percibir la situación como independiente a sus actos, sin poder intervenir en el curso de la enfermedad que experimenta su familiar.

La espiritualidad no tuvo una relación significativa con la CVRS, se apreció que la muestra encuestada presenta altos puntajes en esta variable, lo cual permite inferir que es un factor protector al momento de afrontar una adversidad o reto, como lo es la tarea del cuidador.

Se concluye que el modelo obtenido sufrió algunas modificaciones con respecto a la propuesta inicial, estas se pueden explicar por lo distintivo de la muestra debido al apoyo que reciben al pertenecer a una Fundación, Instituto, Grupos de apoyo o al acudir a los distintos especialistas del área, además se pudo apreciar que el rasgo de personalidad resistente (compromiso-desafío) predominante, ejerce una influencia en el aspecto psicológico y físico del cuidador familiar del paciente con demencia, arrojando datos relevantes a nivel teórico y práctico.

La relevancia teórica del presente estudio radica en que se comprueban parcialmente las hipótesis planteadas, se esperaba que las variables de estudio correlacionaran significativamente con la CVRS en sus diferentes dimensiones (físico y psicológico), sin embargo, los cuidadores evaluados presentaban una adecuada salud autopercebida al momento de aplicarles los distintos cuestionarios, aunado al tiempo que tenían ejerciendo la tarea de cuidado, donde perciban la enfermedad del familiar como parte de la rutina de diaria, creando nuevas herramientas para afrontar la situación y restructurando la perspectiva ante lo ocurrido.

Aunque se procuró controlar algunas de las variables que podrían haber afectado los resultados del estudio, como lo fueron; la edad, tiempo de cuidado, tipo de demencia y relación cuidador-paciente, existen un conjunto de variables que intervinieron en el puntaje final, entre ellas, se plantea el apoyo que reciben los cuidadores y la dinámica particular de las familias venezolanas, donde el cuidador recibe el apoyo de la familia extendida para poder ejercer el cuidado, aunado a esto, se ha ido creando conciencia y conocimiento de la enfermedad a través de talleres o programas impartidos por profesionales en la área y el ser parte de Fundaciones y grupos de apoyo, para saber afrontar las responsabilidades y los cambios que vendrán a partir del diagnóstico de demencia.

Limitaciones y Recomendaciones

Una primera limitación se relaciona con la dificultad de abordar el aspecto social en el presente estudio, debido a que los ítems referidos en esta dimensión fueron explicados por la dimensión psicológica. Se recomienda para próximas investigaciones se puedan incluir algunas variables de naturaleza social, como pudieran ser, por ejemplo; el apoyo social que puedan recibir los cuidadores de su familia, así como de Fundaciones o Institutos, para así aumentar el alcance explicativo del estudio.

Se incluyen cuidadores pertenecientes a una red de apoyo se debe considerar el tipo de ayuda que recibe, período puntual desde que inició la ayuda y cómo percibe el cuidador este apoyo, así como evaluar la repercusión de esta ayuda en la vida del

sujeto. Se puede inferir que la pertenencia a una red de apoyo es un factor protector, deben hacerse estudios focalizados en la población venezolana y en la dinámica constante que han recibido las instituciones y sus limitaciones.

Una segunda limitación, es que en el supuesto de multicolinealidad se cumplió en el cuestionario de Personalidad Resistente, indicando que los cuidadores presentaron ambos rasgos en conjunto, especialmente que el cuestionario evalúa aspectos similares de la realidad aunque teóricamente posean distintas etiquetas. Sería conveniente replicar este instrumento en una población similar y elaborar un análisis factorial para identificar la redistribución de los ítems y la creación de nuevos factores y aumentar el número de la muestra.

Por último, las variables contempladas en el modelo sólo permitieron una aproximación a la comprensión del fenómeno de calidad de vida en un modelo de psicología de la salud considerando algunos factores. En las próximas investigaciones se pueden transformar las variables que se controlaron a variables de estudio, como lo fueron el tipo de demencia, relación cuidador-paciente, tiempo de cuidado y añadir el tipo de apoyo recibido.

Un aporte práctico de la investigación es el énfasis en la creación de programas que permitan la comprensión de la demencia, deterioro progresivo que acarreará el paciente y la repercusión que tendrá en la vida del mismo el apoyo del cuidador, resaltando la importancia del cuidador y tomar medidas para evitar la recaída de un segundo paciente. Así como estrategias dirigidas a la inclusión de la espiritualidad en la vida del familiar y compromiso con la tarea de cuidado, sí bien en una enfermedad irrefrenable, depende en gran medida del cuidador el nivel de calidad de vida que tendrá el cuidador y el mismo en el tiempo restante del paciente.

Estas herramientas deben ir dirigidas a la visión positiva del cuidado de un familiar con demencia, si bien, habrá momentos difíciles que enfrentar. La inclusión de elementos de trascendencia, crecimiento y compromiso pueden actuar positivamente en la CVRS del cuidador.

Adicionalmente, se encuentra que los resultados son de sumo interés para futuras investigaciones e intervenciones donde se le proporcionen herramientas para poder sobrellevar la situación a cuidadores principales de pacientes con demencia, así como en otras poblaciones con las mismas características de demanda a la hora de realizar el cuidado de alguna otra enfermedad incapacitante.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L. & Guevara, N. (2011). Calidad de vida de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46.
- Algado, M., Basterra, A. & Garrigós, J. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*, 13(1), 19-29.
- Alonso, J., Prieto, L., & Antó, J.M. (1005). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de salud Sf-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 120(20), 771-776.
- Alvaréz-Ude., F. (2001). Factores asociados al estado de salud percibido (calidad de vida relacionada con la salud) de los pacientes en hemodiálisis crónica. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 01(14), 64-68.
- Alzheimer's Disease International (2015). *World Alzheimer Report The Global Impact of Dementia an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London, England: Autor.
- American Psychiartric Association (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Estados Unidos: Autor.
- American Psychological Association (2016). Divisions of APA. Recuperado de <http://www.apa.org/about/division/index.aspx>.
- Andrade, M. (2010). Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital. *Revista de Enfermería Neurológica*, 9(1), 54-58.

- Andrés-Jiménez, E., Limiñana-Gras, R., Ato-García, M. & Colodro-Conde, L. (2016). Estilos de personalidad de familiares cuidadores de personas con demencia y su relación con el sufrimiento psíquico y somático. *Revista del VI Congreso Internacional y XI Nacional de Psicología Clínica*, 6(1), 276-290.
- Angelucci, L. (2007). Análisis de ruta: conceptos básicos. *Boletín de la Escuela de Psicología de la UCAB*, 30-31.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(002), 161-164.
- Arnau, J. (1978). *Psicología experimental. Un enfoque metodológico*. México, D.F: Trillas S.A.
- Asociación Alzheimer de Canadá (2016). *Quality of life*. Recuperado de <http://www.alzheimer.ca/en/Living-with-dementia/Caring-for-someone/Quality-of-life>
- Asociación Alzheimer de Monterrey (2016). *Alzheimer*. Recuperado de <http://alzheimermonterrey.com/>
- Asociación Iberoamericana de Logoterapia (2016). *Religiosidad y sentido de la vida: Un estudio empírico*. Recuperado de http://www.asil.com.ar/_articulos/_articulos_04.php
- Baptista, D. (2001). Calidad de vida en pacientes con cáncer (Tesis de Maestría en Psicología no publicada). Universidad Simón Bolívar, Caracas, Venezuela.
- Barbero, E. (2012). *Aspectos positivos relacionados con el cuidado de personas mayores con Alzheimer* (Trabajo fin de Master). Master de Investigación en Ciencias de la Salud, Navarra, España.
- Barra, E. & Vaccaro, M. (2013). Estrés percibido, afrontamiento y personalidad resistente en mujeres infértiles. *Liberabit*, 19(1), 113-119.

- Buela, G., Sierra, J., & Carrobbles, J.A. (1995). Psicología clínica y de la salud en España: su estado actual. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 27(1), 25-40.
- Bustos-Vázquez, E., Fernández, J., & Astudillo-García, C. (2016). Salud autopercebida, multimorbilidad y depresión en adultos mayores: propuesta y validación de un marco conceptual simple. *Biomédica*, 37(3), 1-36.
- Camacho, L., YokebeHinostrosa, G., & Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación en el Tiempo de Cuidado. *Revista Enfermería Universitaria*, 7(4), 35-41.
- Campo-Redondo, M., Andrade, J. & Andrade, G. (2007). Matricentralidad de la familia venezolana desde una perspectiva histórica. *Revista de Filosofía Jurídica, Social y Política*, 14(2), 86-113.
- Cardona, D., & Agudelo, H. (2005). Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista facultad nacional de salud pública*, 23 (1), 79-90.
- Carreño, S.P., & Chaparro, L. (2014). Reconstruyendo el significado de calidad de vida de los cuidadores en el cuidado: una metasíntesis. *Avances en Enfermería*, 33(1), 55-66.
- Carreño-Moreno, S.P., & Chaparro-Díaz, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*, 16 (4), 447-461.
- Carrillo, G.M., Chaparro, L., & Sánchez, B. (2014). Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana. *Ciencia y Enfermería*, 2, 83-91.
- Chávez, M., & Eliopoulos, E. (2014) *Inteligencia emocional, espiritualidad y actitud hacia el consumo de marihuana en adultos jóvenes* (Trabajo de licenciatura no publicado). Universidad Rafael Urdaneta, Maracaibo, Venezuela.

- Cerquera, A. & Pabón, D. (2016). Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25(1), 33-46.
- Confederation of Family Organisations in The European Union (2013). Active ageing for family carers. Recuperado de http://europa.eu/epic/news/2012/2012531_2_en.htm.
- Contreras, J., Marquina, M. & Quintero, A. (2008). La mujer en el contexto de la familia popular venezolana. *Fermentun*, 18(53), 478-492.
- Custodio, N., Cortijo, P., Castro, S., Herrera-Pérez, E., Linares, J., Lira, D., Núñez del Prado, L. & Montesinos, R. (2012). Análisis comparativo de las características neuropsicológicas de pacientes con demencia fronto-temporal, variante conductual y enfermedad de Alzheimer. *Revista Neuropsiquiatría*, 75(4), 120-128.
- Díaz-Heredia, L., Muñoz-Sánchez, A., & Vargas, D. (2012). Reliability and validity of spirituality questionnaire by Parsian and Dunning in the Spanish version. *Revista Latinoamericana de Enfermería*, 20(3), 559-566.
- Donoso, A. (2007). Deterioro y Demencia orientación para médicos no especialistas. *Cuadernos de Neuropsicología*, 1(2), 115-126.
- Esandi, N., & Canga-Armayor, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 22(2), 56-61.
- Failde, J.M., Carballo, J., Lameiras, M., & Rodríguez, Y. (2013). Personalidad resistente, calidad de vida y bournout en profesionales de la salud de centros gerontológicos. *Salud y ciencia*, 19, 599-606.
- Federación Andaluza de Técnicos Superiores Sanitarios (2016) Demencias. Recuperado de <http://www.fesitessandalucia.es/>
- Felices, A. (2007). El papel de la espiritualidad. *Revista de toxicomanías*, 51, 22-32.

- Fernández, M.A. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina*, 47(6), 251-254.
- Fernández-Blázquez, M.A., Ávila-Villanueva, M., Zea-Sevilla, M. & Rábano-Gutiérrez, A. (2014). Contribución de la patología vascular a la correlación clínico-patológica en una serie de casos de demencia avanzada. *Alzheimer. Real Investigación de la Demencia*, 57(25), 25-31.
- Fernández-Lansac, V. & Crespo, M. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y Salud*, 22(1), 21-40.
- Fernández, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J., & Gómez, I. (2011). Family caregiver's self-percieved health status and its relation to burden. *Psicothema*, 23(3), 388-393.
- Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez, M., Cid-Buena, D., Vives-Relats, C. & Aparicio-Casals, R. (2011). *Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria*. Tarragona, España: Publidisa, S.A.
- Floréz, I.E., Montalvo, A., & Herrera, A. (2010). Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular. *Avances en Enfermería*, 28, 52-60.
- Formiga, F., Fort, I., Robles, M., Riu, S., Rodríguez, D. & Sabartes, O. (2008). Aspectos diferenciales de comorbilidad en pacientes ancianos con demencia tipo Alzheimer o con demencia vascular. *Revista Neurológica*, 46(2), 72-76.
- Fundación de Alzheimer de Venezuela (2013). *Alzheimer*. Recuperado de <http://alzheimer.org.ve/article/dia-mundial-del-alzheimer-un-mal-que-tiene-a-35-mi>.
- Gandek, B., Sinclair, S., Kosinski, M. & Ware, J. (2004). Psychometric evaluation of the sf-36 health survey in medicare managed care. *Health Care Financing Review*, 25(4), 5-25.

- Garassini, M. (2013). *¡Esto para mí fue un shock!...¡Cáncer!...¡Pero lo más importante es el apoyo de la familia!* (Tesis Doctoral). Universidad Metropolitana, Caracas, Venezuela.
- García-Gil, V., & del Ser Quijano, T. (2004). Demencia con Cuerpos de Lewy. *Demencias; una epidemia en el siglo XXI*, 67(1537). 42-44.
- Gómez, N. (2016). *Funcionamiento psicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer: sobrecarga emocional, malestar psíquico y calidad de vida* (Tesis Doctoral). Universidad de Extremadura, Badajoz, España.
- Gumá, J., & Cámara, A. (2014). ¿Informa la salud autopercebida sobre las condiciones objetivas de salud? algunas conclusiones a partir del análisis demográfico de microdatos de la encuesta nacional de salud. *Estadística Española*, 56(183), 61-76.
- Granadillo, L., & Zarante, I. (2008). Genética de la demencia frontotemporal. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 37(1), 95-113.
- Green, C. (2015). *Depression and Spiritual Predictors of Wellness in Family Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease*. Newberg, Oregon: George Fox University.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (6ª ed.). México, D.F: McGraw-Hill.
- Hernández, Z. (2009). Variables que intervienen en la personalidad resistente y las estrategias de afrontamiento en adultos mayores. *Liberabit*, 15(2), 153-161.
- Hurtado, S. (2003). La participación discordante en la familia y los niveles de su transformación simbólica. *Revista Venezolana de Economía y Ciencias Sociales*, 9(1), 61-83.

- Inouye. K., Silva, E., Iost, S., & Yoshie, C. (2009). Percieved quality of life of elderly patients whit dementia and family caregivers: evaluation and correlation. *Revista latinoamericana de enfermería*, 17(2), 187-193.
- Instituto Nacional de Estadística (2011). *Primeros resultados censo 2011*. Caracas, Venezuela: Autor.
- Islas, N.L., Ramos, B., Aguilar, M.G., & García, M.L. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas*, 19(4), 266-271.
- Jasso-Soto, M., Pozos-Magaña, M., Cadena-Estrada, J., & Olvera-Arreola, S. (2017). Calidad de vida y perspectiva espiritual de los pacientes hospitalizados con enfermedad cardiovascular. *Revista de Enfermería*, 25(1), 9-17.
- Kardum,I., Hudek-Knežević, J., & Krapić, N. (2012). The structure of hardiness, its measurement invariance across gender and relationships whit personality traits and mental health outcomes. *Psychological topics*, 21(3), 487-507.
- Kaufer, D.I. (2003). Demencia y cuerpos de Lewy. *Revista de Neurología*, 37(2), 127-130.
- Kerlinger, F., & Lee, H. (2002). *Investigación del comportamiento* (4ª ed.). México, D.F: McGraw-Hill.
- Klapwijk, M., Caljouw, M., Pieper, M., Van der Steen, J. & Achterberg, W. (2016). Characteristics Associated with quality of life in long-term care residents with dementia: a cross- sectional study. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 42(1), 186-197.
- Kuljis, R. (2002). Demencia con cuerpos de Lewy. *Revista Neurológica Argentina*, 27, 2-7.

- Lara, J., García, J. & Berthier, M. (2010). Perfil de síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con enfermedad de Alzheimer y demencia vascular. *Alzheimer. Real Investigación Demencia*, 46(1), 5-14.
- Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J.M., Valderrama, M.J. & Arregi, Begoña. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: Análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450.
- Lillo, P. & Leyton, C. (2016). Demencia frontotemporal, como ha resurgido su diagnóstico. *Revista Médica de la Clínica Condes*, 27(3), 309-318.
- Llach, X.B., Suriñach, N.L., & Gamisans, M.R. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34(4), 170-177.
- Lima, B. & Sánchez, Y. (2008). Redes femeninas, familia popular y ancianidad en Venezuela. *Revista Perspectivas Sociales*, 1(10), 53-84.
- Lluch, A., Morales, A., Cabrera, M. & Betancourt, M. (2010). Factores previsibles en la salud física y psicosocial del cuidador crucial del anciano con demencia en el hogar. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(2), 3-13.
- López, M.J., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J. & Alonso, F. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de vida y Salud. *Revista clínica de medicina familiar*, 2(7), 332-334.
- Macedo, A., Aguiar, F., Schnaider, G., Ferreira, N., & Brandao, T. (2012). Qualidade de vida, autestima, depressao e espiritualidade em pais cuidadores de menores diabéticos. *Revista médica de Curitiba*, 4(2), 94-100.
- Maddi, S. (1968). *Teorías de la personalidad: Un análisis comparativo*. Argentina, Buenos Aires: Florida 340.

- Martínez, B., & Torres, L.E. (2007). Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulín dependiente. *Psicología y Salud*, 17(2), 229-240.
- Martínez, M. (2006). El estudio científico de las fortalezas trascendentales desde la psicología positiva. *Clínica y salud*, 17(3), 245-258.
- Martínez, M., López, R., Padilla, D., García, M., Rodríguez, C.R. & Lucas, F. (2011). Sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en estadios leve y moderado. *International Journal Developmental and Educational Psychology* 1(4), 269- 276.
- Matus, V., & Barra, E. (2013). Personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadoras familiares de pacientes con cáncer terminal. *Psicología y Salud*, 23(2), 153-160.
- Mazzei, E. (1996). *Demencia: Aspectos básicos* (2da. ed). Caracas, Venezuela: Santillana.
- McCullagh, E., Brigstocke, G. Donaldson, N. & Kalra, L. (2016). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *American Heart Association, Inc.* 1524-4628.
- Méndez, E. (2008). *Efecto de la edad, sexo, estilo de personalidad resistente, estilo de afrontamiento y apoyo social percibido sobre el bienestar psicológico general en estudiantes universitarios* (Trabajo de licenciatura no publicado). Universidad Católica Andrés Bello, Caracas, Venezuela.
- Merino, S.E. (2004). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Avances en enfermería*, 32(1), 39-46.
- Morales-Calatayud, F. (1997/1999). *Introducción a la psicología de la salud* (1ra ed.). Buenos Aires, Argentina: Paidós.

- Morcillo, V., Lorenzo-Cáceres, A., Domínguez, P., Rodríguez, R., & Torijano, M. (2014). Desigualdades en la salud autopercebida de la población española de 65 años. *Gaceta Sanitaria*, 28(6), 511-521.
- Moreno, B., Garrosa, E., & González, J.L. (2000). Personalidad resistente, burnout y salud. *Escritos de Psicología*, 4, 64-67.
- Moreno, B., Morett, N., Rodríguez, A., & Morante, M. (2006). La personalidad resistente como variable moduladora del síndrome de burnout en una muestra de bomberos. *Psicothema*, 18(3).
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., & Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*, 30(20), 1-7.
- Molina, J.M., Iáñez, M., & Iáñez, B., (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 33-43.
- Montero, E. (s.f.). *La personalidad resistente (hardiness)*. Recuperado en www.psicologiaclinicaydeldeporte.es
- Morimoto, T., Schreiner, A., & Asano, H. (2003). Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and ageing*, 32(2), 218-223.
- Olazarán, J. (2011). ¿Puede diagnosticarse la demencia en la atención primaria?. *Atención Primaria*, 43(7), 377-384.
- Organización de Naciones Unidas (2013). *World population ageing*. New York, Estados Unidos: Autor.
- Organización de Naciones Unidas (2015). *World population ageing*. New York, Estados Unidos: Autor.

- Organización Mundial de la Salud (2003). *Demencia una prioridad de salud pública*. Nueva York, Estados Unidos: Autor.
- Osorio, M. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer* (Tesis de Maestría). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia.
- Ostrosky-Solis, F., Madrazo, I., & Vélez, A. (2008). Demencia Frontotemporal: estudio neuropsicológico y neuroradiológico de un caso. *Revista de Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 8(1), 127-139.
- Peña-Casanova, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona, España: Fundación La Caixa.
- Peña-Ibáñez, F., Álvarez-Ramírez, M.A., & Melero-Martín, J. (2016). Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana. *Revista electrónica trimestral de Enfermería*, 43, 100-111.
- Pereira, L. & Soares, S. (2015). Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demencia. *Ciência & Saude Coletiva*, 20(12), 3839-3851.
- Pérez. M., Carrasco, A., Sánchez, A., Urchaga, J., Fernández, L., & Barahona, N. (2015). Influencia del tipo de demencia y tiempo de evolución en el estado del cuidador. *Revista de Psicología*, 1(2), 103-114.
- Pérez-Santiago, J. (2007). Estudio exploratorio sobre el tema de la espiritualidad en el ambiente laboral. *Anales de Psicología*, 23(1), 137-146.
- Pradilla, G. (2004) Enfermedad de Alzheimer. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*, 36, 146-153.
- Pervin, L. (1996). *La ciencia de la personalidad* (1era. ed). Madrid: McGrawHill.

- Puerto, H. (2015). Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista Cuidarte*, 6(2), 1029-1040.
- Puggina, A. & Paes da Silva, M. (2015). Religião/espiritualidade como estratégia de enfrentamento de familiares de pacientes com desordem de consciencia. *Revista Saúde*. 9(3-4), 5-17.
- Quinceno, J., & Vinaccia, S. (2009). La salud en el marco de la psicología de la religión y la espiritualidad. *Diversas Perspectivas Psicológicas*, 5(2), 321-336.
- Reig-Puig, L. Antón-Rodrigo, I., & Sánchez-Ferrín, P. (2011). Relación entre hipertensión arterial y la demencia. *Hipertensión y riesgo vascular*, 182-195.
- Riedijk, S., De Vugt, M., Duivenvoorden, H., Niermeijer, M., Van Swieten, J., Verhey, F. & Tibben, A. (2006). Caregiver Burden, Health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorder*, 25(1), 405-412.
- Rivera, G., Mejía, J., Chiquete, E., Beltrán, C., Barrientos, V., Alfaro, I., Quiroz, P., Montelongo, D., Pacheco, D., Lara, A., & Sánchez, S. (2016). Evaluación de variables psicosociales en el cuidador del paciente con enfermedad avanzada: una propuesta preliminar. *Psicología y Salud*, 26(2), 147-160.
- Rivera, H., Dávila, R., & González, A. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 16 (1), 27-32.
- Rivera-Ledesma, A., & Montero-López, M. (2007). Ejercicio clínico y espiritualidad. *Anales de psicología*, 23(1), 125-136.

- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L. & Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26 (4), 217-223.
- Rodríguez, J., & Gutiérrez, R. (2014). Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(3), 378-387.
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid, España: Colección estudios serie dependencia.
- Rojas, J. (1998). Calidad de vida percibida del personal de dos museos en el área metropolitana de Caracas (Tesis de Maestría en Psicología no publicada). Universidad Simón Bolívar, Caracas, Venezuela.
- Romano, M.F., Nissen, M.D., Del Huerto, N.M., & Parquet, C.A. (2007). Enfermedad de Alzheimer. *Revista de Posgrado de la Vía Catedra de Medicina*, 175, 9-12.
- Rychalk, J. (1988). *Personalidad y psicoterapia. Una aproximación a la construcción teórica*. D.F, México: Editorial Trillas.
- Salgado, A. (2014). Revisión de estudios empíricos sobre el impacto de la religión, religiosidad y espiritualidad como factores protectores. *Revista de psicología educativa de la USIL*, 2(1), 121-140.
- Salmerón, M., & Alonso P. (2013). Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Revista del ministerio de trabajo y asuntos sociales*, 129-147.
- Sánchez, R., López, S., Almendrote, M., & Prats, L. (2013). Demencia frontotemporal y manía: estudio de un caso y revisión de la literatura. *Revista Cubana de neurología y neurocirugía*, 3(1), 77-82.

- Sánchez, R., Sierra, F., & Zárata, K. (2014). ¿Son la religiosidad y la espiritualidad dimensiones diferentes?. *Revista Colombiana de Cancerología*, 18(2), 62-68.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2), 9-21.
- Sierra-Bravo, R. (1992). *Técnicas de investigación social: Teoría y ejercicios*. Madrid: Parainfo.
- Stannard, E. (2012). *The Role of Faith and Spirituality in the Work of End-of-Life Caregivers* (1er. ed). Park Ave, Estados Unidos: Sacred Heart University.
- Tartaglini, F., Ofman, S. & Stefani, D. (2010). Sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con demencia. *Revista argentina de psicología clínica*, 19(3), 221-226.
- Tirro, V. (2012). *Espiritualidad y calidad de vida en el adulto mayor*. Caracas, Venezuela: UNIMET.
- Tortelero, L., Negroe, O., & Moya, M.E. (2015). *La importancia del cuidador primario* (Tesina). Asociación Mexicana de Tanatología, México D.F, México.
- Toro, J. (2010). Demencia con cuerpos de Lewy. *Acta Neurológica Colombiana*, 26(3), 78-80.
- Toro, L., Flores, S., Rocafort, J., Domínguez, R., Marín, T., & Prado., M. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina Paliativa*, 14(3), 1-5.
- Torres, A., Pinilla, M. Villa, E. (2003). Características personales y factores estresantes que experimentan los familiares cuidadores de enfermos mentales. *Coloquio nacional de investigación en enfermería*, 170-185.

- Trapp, S., Perrin, P. & Aggarwal, R. (2015). Personal strengths and health related quality of life in dementia caregivers from Latin America. *Behavioural Neurology*. 1-8.
- Universidad Católica Andrés Bello (2002). Contribuciones a la deontología de la investigación en psicología (1era. ed). Caracas, Venezuela: Publicaciones UCAB.
- Vaamonde-Gamo, J., Flores-Barragán, J.M., Ibañez, R., & Hernández, A. (2005). DaT-SCAN SPECT en el diagnóstico diferencial entre demencia con cuerpos de Lewy y enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 41(5), 276-279.
- Vega, O., Garnica, M., Rincón, J. & Rincón, L. (2014). Calidad de vida de los cuidadores de adultos mayores con enfermedad crónica. *Revista Científica Cuidador*, 11(2), 84-95.
- Velásquez, V., López, L. & Barreto, Y. (2014). Cuidadores familiares campesinos: carga de cuidado, tiempo de cuidado y grado de funcionalidad. *Investigación Enfermería. Imagen Desarrollo*, 16(2), 65-80.
- Vargas, L. & Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con alzheimer. *Av. Enfermería*, 28(1), 116-128.
- Vera, B. (2006). Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del psicólogo*, 27(1), 3-8.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Arias, B., Gómez, L.E., & Jordan, B. (2013). Calidad de vida. En M.A. Verdugo & R.L. Shalock (Eds.), *Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia* (pp. 443-461). Salamanca: Amarú.
- Vessecchi, B., de Oliveira, I. & Giuglioli, K. (2015). O impacto da doença de alzheimer no familiar cuidador no interior do estado de são paulo. *Psicologia Revista São Paulo*. 24(2), 229-251.

- Vilagut, G., Ferre, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J., Santed, R., Valderas, J., Ribera, A., Domingo-Salvany, A. & Alonso, J. (2005). El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Red de investigaciones cooperativas para la investigación en resultados de Salud y Servicios Sanitarios*, 19(2), 135-150.
- Vinaccia, S., Quiceno, J.M., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M., Tobón, S., & Zapata, M. (2005). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. *Psicología y Salud*, 15(2), 207-221.
- Weiss, J., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P. & Lunskey, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Elsevier*. 7, 1310-1317.
- Wolman, V. (1996). *Diccionario de Ciencias de la conducta*. México: Trillas.
- Yoffe, L. (2002). Efectos positivos de la religión y la espiritualidad en el afrontamiento de duelos. *Psicodebate 7*: Argentina, 193-206.
- Zambrano-Domínguez, E. & Guerra-Martín, M. (2012). Formación del cuidador informal: relación con el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años. *Aquichan*, 12(3), 241-251.

ANEXO A

Cuestionario de Salud SF-36

(Versión de Alonso, Prieto y Antó, 1995)

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

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

- 1. Excelente 2. Muy buena 3. Buena 4. Regular 5. Mala**

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

1. Mucho mejor ahora que hace un año 2. Algo mejor ahora que hace un año

3. Más o menos igual que hace un año 4. Algo peor ahora que hace un año

5. 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?

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. 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?

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

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

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

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

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

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

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

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

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

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

**1. Sí, me limita mucho
me limita nada**

2. Sí, me limita un poco

3. No, no

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

**1. Sí, me limita mucho
me limita nada**

2. Sí, me limita un poco

3. No, no

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

**1. Sí, me limita mucho
me limita nada**

2. Sí, me limita un poco

3. No, no

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

**1. Sí, me limita mucho
me limita nada**

2. Sí, me limita un poco

3. No, no

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS

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

1. Sí 2. No

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

1. Sí 2. No

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

1. Sí 2. No

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

1. Sí 2. No

17. Durante las 4 últimas 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)?

1. Sí 2. No

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

1. Sí 2. No

19. Durante las 4 últimas 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)?

1. Sí 2. No

20. Durante las 4 últimas 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?

1. Nada 2. Un poco 3. Regular 4. Bastante 5. Mucho

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

**1. No, ninguno 2. Sí, muy poco 3. Sí, un poco
4. Sí, moderado 5. Sí, mucho 6. Sí, muchísimo**

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

1. Nada 2. Un poco 3. Regular 4. Bastante 5. Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS.

EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO

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

**1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez 6. Nunca**

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

**1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez 6. Nunca**

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

**1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez 6. Nunca**

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

**1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez 6. Nunca**

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

**1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez 6. Nunca**

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

- 1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo alguna vez 6. Nunca**

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

- 1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo alguna vez 6. Nunca**

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

- 1. Siempre 2. Casi siempre 3. Algunas veces 4. Sólo alguna vez 5. Nunca**

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

- 1. Siempre 2. Casi siempre 3. Algunas veces 4. Sólo alguna vez 5. Nunca**

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

- 1. Siempre 2. Casi siempre 3. Algunas veces 4. Sólo alguna vez 5. Nunca**

POR FAVOR, DIGA SI SE LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES

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

- 1. Totalmente cierta 2. Bastante cierta 3. No lo sé 4. Bastante falsa 5. Totalmente falsa**

34. Estoy tan sano como cualquiera.

- 1. Totalmente cierta 2. Bastante cierta 3. No lo sé 4. Bastante falsa 5. Totalmente falsa**

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- 1. Totalmente cierta 2. Bastante cierta 3. No lo sé 4. Bastante falsa 5. Totalmente falsa**

36. Mi salud es excelente.

- 1. Totalmente cierta 2. Bastante cierta 3. No lo sé 4. Bastante falsa 5. Totalmente fals**

ANEXO B

Adaptación del Cuestionario de Salud SF-36

(Versión de Alonso, Prieto y Antó, 1995)

Aplicado a la Muestra Piloto

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL

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

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

2. 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?

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

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

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

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

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

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

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

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

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

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

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

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

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

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

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

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

1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS

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

1. Sí 2. No

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

1. Sí 2. No

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

1. Sí 2. No

14. Durante las 4 últimas 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?

1. Sí 2. No

15. Durante las 4 últimas 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)?

1. Sí 2. No

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

1. Sí 2. No

17. Durante las 4 últimas 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)?

1. Sí 2. No

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS.

EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO

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

1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo alguna vez 6. Nunca

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

1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo alguna vez 6. Nunca

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

1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces 5. Sólo alguna vez 6. Nunca

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

1. Siempre 2. Casi siempre 3. Algunas veces 4. Sólo alguna vez 5. Nunca

ANEXO C

Confiabilidad de la adaptación del Cuestionario de sSalud SF-36

(Versión de Alonso, Prieto y Antó, 1995)

Aplicado a la Muestra Piloto

Estadísticas de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,872	21

Estadísticas de escala

Media	Varianza	Desviación estándar	N de elementos
31,54	79,303	8,905	21

ANEXO D

Estructura Factorial de la adaptación del Cuestionario de Salud SF-36

(Versión de Alonso, Prieto y Antó, 1995)

Aplicado a la Muestra Piloto

Varianza total explicada

Componente	Autovalores iniciales			Sumas de extracción de cargas al cuadrado			Sumas de rotación de cargas al cuadrado		
	Total	% de varianza	% acumulado	Total	% de varianza	% acumulado	Total	% de varianza	% acumulado
1	8,437	30,134	30,134	8,437	30,134	30,134	7,081	25,288	25,288
2	4,236	15,127	45,261	4,236	15,127	45,261	5,592	19,973	45,261
3	2,449	8,748	54,009						
4	2,260	8,071	62,079						
5	1,757	6,275	68,354						
6	1,587	5,668	74,022						
7	1,329	4,747	78,769						
8	1,069	3,820	82,589						
9	,974	3,479	86,068						
10	,907	3,239	89,307						
11	,680	2,428	91,735						
12	,566	2,022	93,757						
13	,415	1,483	95,240						
14	,371	1,327	96,567						
15	,273	,974	97,541						
16	,184	,656	98,197						
17	,177	,633	98,830						
18	,129	,461	99,292						
19	,093	,333	99,625						
20	,040	,142	99,767						
21	,027	,095	99,862						
22	,022	,077	99,939						
23	,017	,061	100,000						
24	5,987E-16	2,138E-15	100,000						
25	3,432E-16	1,226E-15	100,000						
26	2,581E-16	9,216E-16	100,000						
27	-1,469E-16	-5,247E-16	100,000						
28	-3,378E-16	-1,206E-15	100,000						

ANEXO E

Matriz Factorial de la adaptación del

Cuestionario de Salud SF-36

(Versión de Alonso, Prieto y Antó, 1995)

Aplicado a la Muestra Piloto

Matriz de componente rotado

	Componente	
	Aspecto Psicológico	Aspecto Físico
Tiempo de Cuidado	-,249	,013
Horas diarias de Cuidado	,122	,310
1.Limitar esfuerzos intensos	,161	,309
2.Limitar esfuerzos moderados	,299	,421
3.Limitar coger la bolsa de la compra	-,125	,560
4.Limitar para subir varios pisos	,128	,720
5.Limitar para subir un solo piso	,168	,836
6.Limitar para agacharse o arrodillarse	,386	,707
7.Limitar para caminar un Km	,225	,817
8.Limitar para caminar varias manzanas	-,159	,730
9.Limitar para caminar una sola manzana	,047	,865
10.Limitar para bañarse o vestirse por sí mismo	-,303	,693
11.Reducir tiempo por salud física	,445	,116
12.Hacer menos de lo que hubiera querido por salud física	,644	,271
13.Dejar de hacer tareas por salud física	,596	,195
14.Dificultad en las actividades por salud física	,458	,198
15.Reducir el trabajo por problema emocional	,764	,104
16.Hacer menos por problema emocional	,753	,106
17.No hacer su trabajo por problema emocional	,286	,385
18.La salud física o emocional ha afectado las actividades sociales	-,634	-,314
19.Dolor en alguna parte del cuerpo	-,189	-,336
20.Dolor que dificulte el trabajo	-,446	-,461
21.Nervioso	,773	,101
22.Bajo de Moral	,859	,045
23.Calmado y tranquilo	-,542	,064
24.Desanimado y triste	,823	,266
25.Se sintió feliz	-,815	,013
26.La salud física o emocional ha dificultado sus actividades sociales	,636	-,060

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.^a

a. La rotación ha convergido en 3 iteraciones.

ANEXO F

Adaptación del Cuestionario de Personalidad Resistente de

Moreno, Garrosa y González (2000)

CPR

		1	2	3	4
	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	
1	Me involucro seriamente en lo que hago pues es una manera de alcanzar mis metas	1	2	3	4
2	Aun cuando suponga mayor esfuerzo, opto por las actividades que suponen para mí una experiencia nueva	1	2	3	4
3	Hago todo lo que puedo por lograr el control de los resultados de mis tareas	1	2	3	4
4	Suelo esforzarme en la realización de mis tareas pues sé que son valiosas para la sociedad	1	2	3	4
5	En lo académico me atraen preferentemente las innovaciones y novedades en los procedimientos	1	2	3	4
6	Las metas sólo se consiguen a base del esfuerzo personal	1	2	3	4
7	Realmente me identifico con mis estudios	1	2	3	4
8	Me atraen aquellas tareas y situaciones que implican un desafío personal	1	2	3	4
9	Lograr el control de las situaciones es lo único que garantiza el éxito	1	2	3	4
10	Dedicarme a mis actividades cotidianas me satisface	1	2	3	4
11	Trato de tener nuevas experiencias en mis actividades cotidianas	1	2	3	4
12	Las actividades salen bien cuando las preparas con dedicación	1	2	3	4
13	Me gusta comprometerme personalmente en los objetivos del grupo de estudio o de la comunidad	1	2	3	4
14	Dentro de lo posible busco elegir situaciones nuevas y diferentes en mi ambiente académico	1	2	3	4
15	Si me lo propongo puedo vencer y controlar las antipatías que algunos sienten por mí	1	2	3	4
16	La mejor manera que tengo de alcanzar a mis propias metas es involucrándome intensamente en ellas	1	2	3	4
17	Me atrae y reta lo novedoso tanto a nivel personal como en lo académico	1	2	3	4
18	Cuando se estudia intensamente se controlan los resultados	1	2	3	4
19	Mis expectativas hacen que siga adelante con la realización de mi actividad	1	2	3	4
20	Me gusta descubrir siempre nuevas cosas en mis estudios	1	2	3	4
21	Si te lo propones puedes asegurar lo que va a pasar mañana controlando lo que ocurre hoy	1	2	3	4

ANEXO G

Cuestionario de Espiritualidad

**de Parsian y Dunning (2009) adaptada por Días-Heredia, Muñoz-Sánchez y de
Vargas (2012)**

	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De Acuerdo	Muy de acuerdo
1. Creo que soy una persona valiosa	☐	☐	☐	☐
2. Creo que soy igual a otras personas	☐	☐	☐	☐
3. Siento que tengo muchas cualidades	☐	☐	☐	☐
4. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo	☐	☐	☐	☐
5. En un todo, me siento satisfecho con la persona que yo soy	☐	☐	☐	☐
6. Siento que soy una persona compasiva y amable	☐	☐	☐	☐
7. En general, soy una persona con auto- confianza	☐	☐	☐	☐
8. Mi vida es significativa para mí mismo	☐	☐	☐	☐
9. Soy capaz de encontrar significado en situaciones difíciles	☐	☐	☐	☐
10. Pienso acerca de cosas positivas cuando evalúo mi vida	☐	☐	☐	☐
11. Mi espiritualidad me ayuda a definir las metas que establezco en mi vida	☐	☐	☐	☐
12. Mi espiritualidad me ayuda a decidir quién soy	☐	☐	☐	☐
13. Mi espiritualidad es una parte de mi enfoque general hacia la vida	☐	☐	☐	☐
14. Mi espiritualidad está integrada en mi vida	☐	☐	☐	☐
15. Medito para alcanzar la paz interior	☐	☐	☐	☐
16. Leo libros acerca de la espiritualidad	☐	☐	☐	☐
17. Empleo el silencio para ponerme en contacto con mi yo interior	☐	☐	☐	☐
18. Trato de vivir en armonía con la naturaleza	☐	☐	☐	☐

19. A menudo me involucro en programas para cuidar el medio ambiente tales como limpiar el medio ambiente, plantar árboles o en programas de conservación.	☐	☐	☐	☐
20. Trato de encontrar cualquier oportunidad para ampliar mi espiritualidad	☐	☐	☐	☐
21. Busco la belleza en la vida	☐	☐	☐	☐
22. Trato de encontrar respuestas a los misterios de la vida	☐	☐	☐	☐
23. Trato de alcanzar paz interior y armonía	☐	☐	☐	☐
24. Realmente disfruto escuchar música	☐	☐	☐	☐
25. Estoy buscando un propósito en la vida	☐	☐	☐	☐
26. Mi vida es un proceso de conversación y está en constante evolución	☐	☐	☐	☐
27. Necesito tener una conexión emocional fuerte con las personas que me rodean	☐	☐	☐	☐
28. Mantener y nutrir las relaciones con los demás es importante para mí	☐	☐	☐	☐
29. Estoy desarrollando una filosofía significativa de la vida	☐	☐	☐	☐

ANEXO H

Matriz de Correlaciones de las Variables

Muestra Final

Correlaciones

		Sujeto	Aspecto Psicológico (CVRS)	Aspecto Físico (CVRS)	Control (PR)	Compromiso (PR)	Desafío (PR)	Espiritualidad
Sujeto	Correlación de Pearson	1	-,200*	-,128	-,051	-,165*	-,136	-,259**
	Sig. (bilateral)		,011	,107	,523	,037	,086	,001
	N	160	160	160	160	160	160	160
Aspecto Psicológico (CVRS)	Correlación de Pearson	-,200*	1	,393**	,162*	,373**	,331**	,267**
	Sig. (bilateral)	,011		,000	,041	,000	,000	,001
	N	160	160	160	160	160	160	160
Aspecto Físico (CVRS)	Correlación de Pearson	-,128	,393**	1	,020	,156*	,166*	,055
	Sig. (bilateral)	,107	,000		,805	,050	,036	,491
	N	160	160	160	160	160	160	160
Control (PR)	Correlación de Pearson	-,051	,162*	,020	1	,603**	,629**	,465**
	Sig. (bilateral)	,523	,041	,805		,000	,000	,000
	N	160	160	160	160	160	160	160
Compromiso (PR)	Correlación de Pearson	-,165*	,373**	,156*	,603**	1	,821**	,557**
	Sig. (bilateral)	,037	,000	,050	,000		,000	,000
	N	160	160	160	160	160	160	160
Desafío (PR)	Correlación de Pearson	-,136	,331**	,166*	,629**	,821**	1	,551**
	Sig. (bilateral)	,086	,000	,036	,000	,000		,000
	N	160	160	160	160	160	160	160
Espiritualidad	Correlación de Pearson	-,259**	,267**	,055	,465**	,557**	,551**	1
	Sig. (bilateral)	,001	,001	,491	,000	,000	,000	
	N	160	160	160	160	160	160	160

*. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

**. La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

ANEXO I

Estadístico Kolmogorov-Smirnov

Muestra Final

Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra

		Sexo	Aspecto Psicológico (CVRS)	Aspecto Físico (CVRS)	Control (PR)	Compromiso y Desafío	Espiritualidad
N		160	160	160	160	160	160
Parámetros normales ^{a,b}	Media	,76	27,39	27,93	19,43	49,19	93,54
	Desviación estándar	,427	5,673	4,005	3,581	8,459	14,413
Máximas diferencias extremas	Absoluta	,474	,136	,161	,099	,101	,064
	Positivo	,289	,090	,155	,076	,101	,060
	Negativo	-,474	-,136	-,161	-,099	-,088	-,064
Estadístico de prueba		,474	,136	,161	,099	,101	,064
Sig. asintótica (bilateral)		,000 ^c	,000 ^c	,000 ^c	,001 ^c	,000 ^c	,200 ^{c,d}

a. La distribución de prueba es normal.

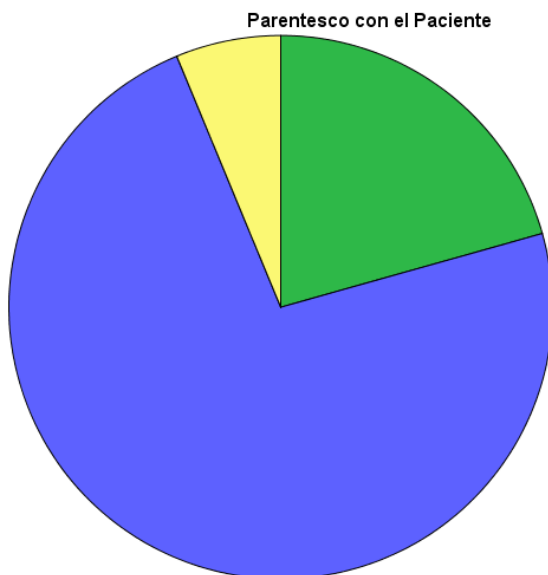
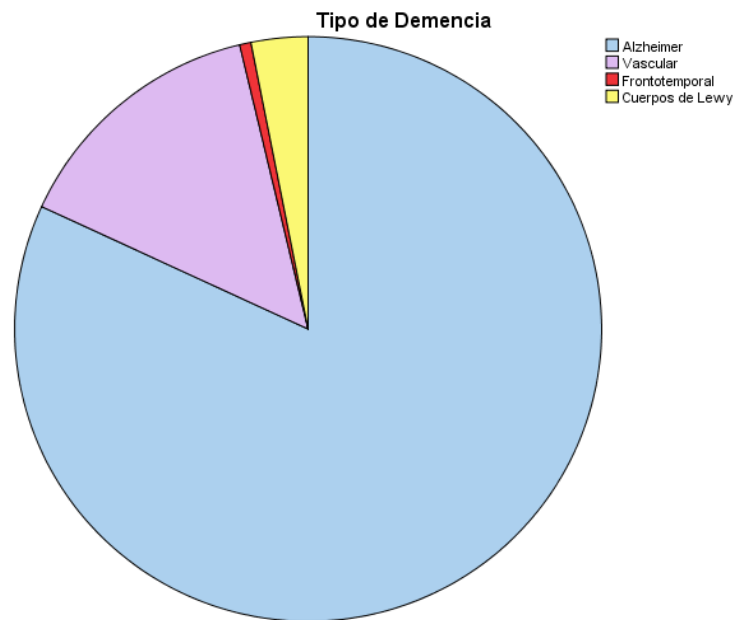
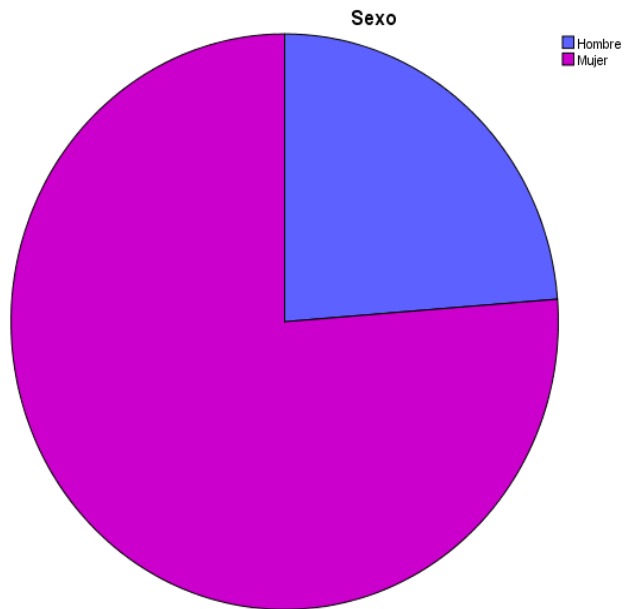
b. Se calcula a partir de datos.

c. Corrección de significación de Lilliefors.

d. Esto es un límite inferior de la significación verdadera.

ANEXO J

Gráficos de las Variables Controladas **Muestra Final**



ANEXO K

Durbin- Watson del Aspecto Físico Muestra Final

Resumen del modelo^b

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado ajustado	Error estándar de la estimación	Estadísticos de cambio					Durbin-Watson
					Cambio en R cuadrado	Cambio en F	gl1	gl2	Sig. Cambio en F	
1	,234 ^a	,055	,037	3,931	,055	3,016	3	156	,032	1,682

a. Predictores: (Constante), Sexo, Control (PR), Compromiso y Desafío

b. Variable dependiente: Aspecto Físico (CVRS)

ANOVA^a

Modelo		Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	139,786	3	46,595	3,016	,032 ^b
	Residuo	2410,458	156	15,452		
	Total	2550,244	159			

a. Variable dependiente: Aspecto Físico (CVRS)

b. Predictores: (Constante), Sexo, Control (PR), Compromiso y Desafío

ANEXO L

Durbin- Watson del Aspecto Psicológico Muestra Final

Resumen del modelo^b

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado ajustado	Error estándar de la estimación	Estadísticos de cambio					Durbin-Watson
					Cambio en R cuadrado	Cambio en F	gl1	gl2	Sig. Cambio en F	
1	,403 ^a	,162	,141	5,258	,162	7,514	4	155	,000	1,896

a. Predictores: (Constante), Espiritualidad, Sexo, Control (PR), Compromiso y Desafío

b. Variable dependiente: Aspecto Psicológico (CVRS)

ANOVA^a

Modelo		Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	830,989	4	207,747	7,514	,000 ^b
	Residuo	4285,205	155	27,646		
	Total	5116,194	159			

a. Variable dependiente: Aspecto Psicológico (CVRS)

b. Predictores: (Constante), Espiritualidad, Sexo, Control (PR), Compromiso y Desafío

ANEXO M

Durbin- Watson de la Espiritualidad Muestra Final

Resumen del modelo^b

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado ajustado	Error estándar de la estimación	Estadísticos de cambio					Durbin-Watson
					Cambio en R cuadrado	Cambio en F	gl1	gl2	Sig. Cambio en F	
1	,147 ^a	,022	,015	14,301	,022	3,483	1	158	,064	1,788

a. Predictores: (Constante), Sexo

b. Variable dependiente: Espiritualidad

ANOVA^a

Modelo		Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	712,301	1	712,301	3,483	,064 ^b
	Residuo	32315,393	158	204,528		
	Total	33027,694	159			

a. Variable dependiente: Espiritualidad

b. Predictores: (Constante), Sexo

Coeficientes^a

Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.
		B	Error estándar	Beta		
1	(Constante)	89,763	2,320		38,691	,000
	Sexo	4,958	2,657	,147	1,866	,064

a. Variable dependiente: Espiritualidad

ANEXO N

Durbin- Watson de Personalidad Resistente Compromiso-Desafío

Muestra Final

Resumen del modelo^b

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado ajustado	Error estándar de la estimación	Estadísticos de cambio					Durbin-Watson
					Cambio en R cuadrado	Cambio en F	gl1	gl2	Sig. Cambio en F	
1	,081 ^a	,007	,000	8,458	,007	1,037	1	158	,310	2,030

a. Predictores: (Constante), Sexo

b. Variable dependiente: Compromiso y Desafío

ANOVA^a

Modelo		Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	74,184	1	74,184	1,037	,310 ^b
	Residuo	11302,810	158	71,537		
	Total	11376,994	159			

a. Variable dependiente: Compromiso y Desafío

b. Predictores: (Constante), Sexo

Coefficientes^a

Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.
		B	Error estándar	Beta		
1	(Constante)	47,974	1,372		34,965	,000
	Sexo	1,600	1,571	,081	1,018	,310

a. Variable dependiente: Compromiso y Desafío

ANEXO O

Durbin- Watson de Personalidad Resistente Control Muestra Final

Resumen del modelo^b

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado ajustado	Error estándar de la estimación	Estadísticos de cambio					Durbin-Watson
					Cambio en R cuadrado	Cambio en F	gl1	gl2	Sig. Cambio en F	
1	,007 ^a	,000	-,006	3,592	,000	,007	1	158	,934	1,844

a. Predictores: (Constante), Sexo

b. Variable dependiente: Control (PR)

ANOVA^a

Modelo		Suma de cuadrados	Gl	Media cuadrática	F	Sig.
1	Regresión	,090	1	,090	,007	,934 ^b
	Residuo	2039,154	158	12,906		
	Total	2039,244	159			

a. Variable dependiente: Control (PR)

b. Predictores: (Constante), Sexo

Coefficientes^a

Modelo		Coefficients no estandarizados		Coefficients estandarizados	T	Sig.
		B	Error estándar	Beta		
1	(Constante)	19,474	,583		33,415	,000
	Sexo	-,056	,667	-,007	-,083	,934

a. Variable dependiente: Control (PR)

ANEXO P

Cuadernillo Muestra Final



Sexo_____ Edad_____ Parentesco con el paciente_____ Tipo de Demencia_____

Tiempo de cuidado_____ Horas diarias de cuidado_____ Tiempo de Diagnóstico: _____

¿Qué tipo de apoyo ha recibido? Grupo de apoyo__ Psicoterapia__ Psicoeducación__ Otro_____

¿Quién lo apoya?_____ ¿Cómo lo apoyan?_____

Estimado participante:

A continuación, se le presentan una serie de preguntas relacionadas a su evaluación general sobre cómo se ha sentido usted desde que lleva a cabo la tarea de cuidador.

¿Desea formar parte de la investigación? Si_____ No_____

Muchas gracias por su colaboración

*Estimado Cuidador a continuación se le presentarán una serie de enunciados relacionados con cómo ha percibido su salud desde que lleva a cabo la tarea de cuidar a un paciente con demencia. Lea atentamente cada una de las preguntas porque tienen distinta opción de respuesta. **MARQUE UNA SOLA RESPUESTA.***

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL

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

1. **Sí, me limita mucho** 2. **Sí, me limita un poco** 3. **No, no me limita nada**

2. 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?

1. **Sí, me limita mucho** 2. **Sí, me limita un poco** 3. **No, no me limita nada**

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

1. **Sí, me limita mucho** 2. **Sí, me limita un poco** 3. **No, no me limita nada**

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

1. **Sí, me limita mucho** 2. **Sí, me limita un poco** 3. **No, no me limita nada**

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

- 1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada**

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

- 1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada**

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

- 1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada**

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

- 1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada**

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

- 1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada**

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

- 1. Sí, me limita mucho 2. Sí, me limita un poco 3. No, no me limita nada**

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS

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

- 1. Sí 2. No**

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

- 1. Sí 2. No**

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

- 1. Sí 2. No**

14. Durante las 4 últimas 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?

- 1. Sí 2. No**

15. Durante las 4 últimas 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)?

- 1. Sí 2. No**

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

- 1. Sí 2. No**

17. Durante las 4 últimas 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)?

- 1. Sí 2. No**

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS.

EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO

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

1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez 6. Nunca

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

1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez 6. Nunca

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

1. Siempre 2. Casi siempre 3. Muchas veces 4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez 6. Nunca

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

1. Siempre 2. Casi siempre 3. Algunas veces 4. Sólo alguna vez
5. Nunca

Estimado cuidador a continuación se le presentarán una serie de enunciados que están relacionados con la forma en la que usted afronta la tarea de cuidado. MARQUE UNA SOLA RESPUESTA.

1 2 3 4

Totalmente en desacuerdo En desacuerdo De acuerdo Totalmente de acuerdo

1	Me implico seriamente en lo que hago, pues es la mejor manera para alcanzar mis propias metas.	1	2	3	4
2	Aun cuando suponga mayor esfuerzo, opto por los trabajos que suponen para mí una experiencia nueva.	1	2	3	4
3	Hago todo lo que puedo para asegurarme el control de los resultados de mi trabajo.	1	2	3	4
4	Considero que el trabajo que realizo es de valor para la sociedad y no me importa dedicarle todos mis esfuerzos.	1	2	3	4
5	En mi trabajo me atraen preferentemente las innovaciones y novedades en los procedimientos.	1	2	3	4
6	Las cosas sólo se consiguen a base del esfuerzo personal.	1	2	3	4
7	Realmente me preocupo y me identifico con mi trabajo.	1	2	3	4

8	En mi trabajo profesional me atraen aquellas tareas y situaciones que implican un desafío personal.	1	2	3	4
9	El control de las situaciones es lo único que garantiza el éxito.	1	2	3	4
10	Mi trabajo cotidiano me satisface y hace que me dedique totalmente a él.	1	2	3	4
11	En la medida que puedo trato de tener nuevas experiencias en mi trabajo cotidiano.	1	2	3	4
12	Las cosas salen bien cuando las preparas a conciencia.	1	2	3	4
13	Me gusta comprometerme personalmente en los objetivos del grupo o de la colectividad.	1	2	3	4
14	Dentro de lo posible busco situaciones nuevas y diferentes en mi ambiente de trabajo.	1	2	3	4
15	Si me lo propongo puedo vencer y controlar las antipatías que algunos sienten por mí.	1	2	3	4
16	La mejor manera que tengo de alcanzar a mis propias metas es implicándome a fondo.	1	2	3	4
17	Tengo una gran curiosidad por lo novedoso tanto a nivel personal como profesional.	1	2	3	4
18	Cuando se trabaja seriamente y a fondo se controlan los resultados.	1	2	3	4
19	Mis propias ilusiones son las que hacen que siga adelante con la realización de mi actividad.	1	2	3	4
20	Me gusta que haya una gran variedad en mi trabajo.	1	2	3	4
21	Si te lo propones puedes asegurar lo que va a pasar mañana controlando lo que ocurre hoy.	1	2	3	4

Estimado cuidador a continuación se le presentarán una serie de enunciados relacionados con sus creencias a la hora de llevar a cabo la tarea de cuidado.

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA.

	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
1. Creo que soy una persona valiosa	☐	☐	☐	☐
2. Creo que soy igual a otras personas	☐	☐	☐	☐
3. Siento que tengo muchas cualidades	☐	☐	☐	☐
4. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo	☐	☐	☐	☐
5. En un todo, me siento satisfecho con la persona que yo soy	☐	☐	☐	☐
6. Siento que soy una persona compasiva y amable	☐	☐	☐	☐
7. En general, soy una persona con auto- confianza	☐	☐	☐	☐
8. Mi vida es significativa para mí mismo	☐	☐	☐	☐
9. Soy capaz de encontrar significado en situaciones difíciles	☐	☐	☐	☐
10. Pienso acerca de cosas positivas cuando evalúo mi vida	☐	☐	☐	☐
11. Mi espiritualidad me ayuda a definir las metas que establezco en mi vida	☐	☐	☐	☐
12. Mi espiritualidad me ayuda a decidir quién soy	☐	☐	☐	☐
13. Mi espiritualidad es una parte de mi enfoque general hacia la vida	☐	☐	☐	☐
14. Mi espiritualidad está integrada en mi vida	☐	☐	☐	☐
15. Medito para alcanzar la paz interior	☐	☐	☐	☐
16. Leo libros acerca de la espiritualidad	☐	☐	☐	☐
17. Empleo el silencio para ponerme en contacto con mi yo interior	☐	☐	☐	☐
18. Trato de vivir en armonía con la naturaleza	☐	☐	☐	☐
19. A menudo me involucro en programas para cuidar el medio ambiente tales como limpiar el medio ambiente, plantar árboles o en programas de conservación.	☐	☐	☐	☐
20. Trato de encontrar cualquier oportunidad para ampliar mi espiritualidad	☐	☐	☐	☐

21. Busco la belleza en la vida	☐	☐	☐	☐
22. Trato de encontrar respuestas a los misterios de la vida	☐	☐	☐	☐
23. Trato de alcanzar paz interior y armonía	☐	☐	☐	☐
24. Realmente disfruto escuchar música	☐	☐	☐	☐
25. Estoy buscando un propósito en la vida	☐	☐	☐	☐
26. Mi vida es un proceso de conversación y está en constante evolución	☐	☐	☐	☐
27. Necesito tener una conexión emocional fuerte con las personas que me rodean	☐	☐	☐	☐
28. Mantener y nutrir las relaciones con los demás es importante para mí	☐	☐	☐	☐
29. Estoy desarrollando una filosofía significativa de la vida	☒	☒	☒	☒

