

**UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
CONCEPCIÓN-CHILE**



**NIVEL DE ADAPTACIÓN Y AFRONTAMIENTO EN UNA AGRUPACIÓN DE
CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES CON ALZHEIMER Y APOYO
SOCIAL PERCIBIDO.**

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN ENFERMERÍA

**ALMENDRA IGNACIA FLORENCIA SOLA LOYOLA
PROFESOR GUÍA: DRA. TATIANA PARAVIC KLIJN**

FACULTAD DE ENFERMERÍA

MARZO-2022



**UNIVERSIDAD DE CONCEPCIÓN
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
CONCEPCIÓN-CHILE**



**NIVEL DE ADAPTACIÓN Y AFRONTAMIENTO EN UNA AGRUPACIÓN DE
CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES CON ALZHEIMER Y APOYO
SOCIAL PERCIBIDO.**

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN ENFERMERÍA

**ALMENDRA IGNACIA FLORENCIA SOLA LOYOLA
PROFESOR GUÍA: DRA. TATIANA PARAVIC KLIJN**

FACULTAD DE ENFERMERÍA

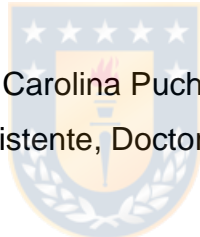
MARZO-2022

**UNIVERSIDAD DE CONCEPCION
DIRECCION DE POSTGRADO**

Esta tesis ha sido realizada en el Programa de Magíster en Enfermería de la Facultad de Enfermería, Universidad de Concepción.

Profesor Guía: Sra. Tatiana Paravic Klijn
Profesora Titular, Doctora en Enfermería

Ha sido aprobada por la siguiente Comisión Evaluadora:



Srta. Carolina Puchi Gómez
Profesora Asistente, Doctora en Enfermería

Sra. Tatiana Paravic Klijn
Profesora Titular, Doctora en Enfermería

Sra. Daisy Vidal Gutiérrez
Profesora Asociada, Doctora en Salud Mental

Directora Programa Magíster: Sra. Patricia Cid Henríquez
Profesora Titular, Doctora en Enfermería

AGRADECIMIENTOS

Mis más sinceros agradecimientos están dirigidos al cuerpo académico de pregrado y post-grado que siempre creyeron en mí y me apoyaron: Profesoras: Ingrid, Fabiola, Varinia, Magali Náyade y a Profesor Néstor.

En especial a mi profesora guía Tatiana, que sin su apoyo, tiempo y comprensión no habría podido terminar este desafío y a profesora Patricia, directora del programa, que siempre me dio palabras de aliento para continuar y hacerme creer que lo podía lograr.



DEDICATORIA

Esta tesis está dedicada a mi abuela, mis tíos y mis primos que durante toda la vida han estado conmigo, apoyándome y brindándome momentos de felicidad.

sin embargo, no cabe duda en mi corazón que se la dedico completamente a mi familia: mi madre Paola Loyola, mi hermano Arturo Jiménez, y a dos personas que amo y que ya no están en este mundo, pero sé que siempre están conmigo dándome fuerzas: mi eterna amiga Francisca Quezada y mi amado abuelo Heriberto Loyola, esposo, padre y sobre todo abuelo ejemplar, un hombre con una sabiduría e inteligencia infinita.

Finalmente, me la dedico a mí, que a pesar de toda la ayuda que recibí, debo darme algo de mérito al haber terminado este gran desafío.



ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN.....	9
ABRSTRACT	10
1. INTRODUCCIÓN.....	11
1.1 FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO	11
1.2 JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO.....	12
1.3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	14
2. MARCO REFERENCIAL	15
2.1 MARCO TEÓRICO: MODELO DE ADAPTACIÓN DE CALLISTA ROY	15
2.3 MARCO EMPÍRICO.....	24
3.-OBJETIVOS	37
3.1 OBJETIVO GENERAL	37
3.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	37
5. HIPÓTESIS.....	38
6. VARIABLES.....	39
7. METODOLOGÍA	40
7.4 Procedimiento y/o Técnicas de recolección de información	41
7.5 Descripción de las escalas.....	41
7.6 Procesamiento y análisis de los datos	44
7.7 Aspectos éticos involucrados.....	45
7.8 Control de calidad de los datos	47
8. RESULTADOS	49
Características biosociodemográficas de los cuidadores	49
Nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer.....	64
Nivel de apoyo social percibido de los cuidadores de pacientes con Alzheimer.....	69
Relación entre el puntaje global la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy y la Escala de Apoyo social de Zimet.....	¡Error! Marcador no definido.
Relación entre el nivel de adaptación y afrontamiento cuidadores informales de pacientes con Alzheimer con sus características biosociodemográficas.....	¡Error! Marcador no definido.
Relacionar el nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores de pacientes con Alzheimer con las características relacionadas con la tarea de cuidar..	¡Error! Marcador no definido.

9. DISCUSIÓN.....	88
10. CONCLUSIONES	94
11. SUGERENCIAS.....	95
12. LIMITACIONES	95
13. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	96



RESUMEN

La población de personas mayores en el mundo y en Chile ha aumentado durante los últimos años, lo que ha causado que junto con otros factores aumente también el número de personas con enfermedad de Alzheimer. **Objetivos:** Evaluar el nivel de adaptación y afrontamiento en una agrupación de cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer y su relación con apoyo social percibido, características biosociodemográficas y tarea de cuidar. **Metodología:** El presente estudio es de abordaje cuantitativo, descriptivo y correlacional, en el cual se trabajó con cuidadores de pacientes de la Agrupación Alzheimer Concepción. **Resultados:** Los resultados descriptivos más importantes son: mujeres con promedio de 60 años, casadas, con estudios técnicos o medios, con enfermedades crónicas, desempleadas, con presencia de estrés y cansancio. Los cuidadores tienen mediana percepción de apoyo social percibido y una alta capacidad de nivel de adaptación y afrontamiento.

Conclusión: El nivel de adaptación y afrontamiento se relacionó de manera débil con el número de hijos de los cuidadores, la edad de estos, los días a la semana que cuidan y el tiempo que llevan cuidando. No se presentó relación importante entre el apoyo social percibido y nivel de adaptación y afrontamiento.

Palabras claves: afrontamiento, apoyo social, cuidadores, enfermedad de Alzheimer.

ABSTRACT

The elderly population in the world and Chile has been increasing during the last years. It has caused that along with other factors that increase the number of people with Alzheimer's. **Objectives:** evaluate the level of coping and adaption in a group of informal caregivers of patients with Alzheimer's illness and its relation with social support, biosociodemographic, and taking care job. **Methodology:** the present study is a quantitative, descriptive, and correlation approach, which has worked with caregivers of Alzheimer's patients of the cluster's Alzheimer Concepción. **Results:** the descriptive results most important are: women with an average of 60 years old, married, with technics studies or high school complete, with chronic illness, unemployed, with stress and tiredness presence. The caregivers have a medium perception of social supports perceived and a high capacity for coping and adaptation.

Conclusion: The level of adaptation and coping was weakly related to the number of children of the caregivers, their age, the days a week they care, and the time they have been caring for it.

There was no significant relationship between perceived social support and the level of adaptation and coping.

Keywords: coping, social support, caregivers, Alzheimer illness.



1. INTRODUCCIÓN

1.1 FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO

La población existente en Chile, según la estadística del último censo realizado el año 2017, ha aumentado considerablemente en el rango etario de sesenta y cinco años o más años, llegando el 2017 al 11,4% de la población total, proyectándose para el año 2020 un alza al 17,3%, fenómeno que se debe principalmente a dos razones: descenso de la fecundidad y el aumento de la esperanza de vida. Además, la razón de dependencia de las personas mayores en relación al censo del año 2002, aumentó desde un 10,3 a un 16,6 el año 2017. En base a las pirámides de población, para el año 2050 se proyecta que el grupo de mayores de 64 años y más se incrementaría en más de 2 millones respecto a la situación actual y que llegue al 25% de la población total, elevándose también el número de personas de 80 y más años (1).

En cuanto a la esperanza de vida al nacer, entre el año 2018 y 2050 se estima una ganancia de cinco años en ambos sexos en relación a la actual, desde 80,4 a 85,4.

Según la Encuesta Nacional de Salud, el deterioro cognitivo de la persona mayor con edad igual o mayor a 60 años, está presente en el 10,1% de la población masculina y 10,6% en la población femenina, medido a través de la aplicación del cuestionario Mini Mental State Examination (MMSE), considerándose deterioro un valor menor a 13 puntos (2), porcentaje que aunque no se refiera específicamente al deterioro cognitivo por enfermedad de Alzheimer, deja ver la cantidad no menor de personas mayores que presentan este tipo de alteración, que por lo general es progresiva en el tiempo, y que necesita en distinta medida la atención de algún familiar o cercano en actividades básicas de la vida diaria.

Las demencias, síndromes caracterizados por el deterioro de la memoria, intelecto, comportamiento y capacidad para realizar actividades de la vida diaria, fueron reconocidas en el 2012 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como una prioridad de salud pública, incluyendo al Alzheimer como la forma más común de demencia, siendo alrededor del 60% al 70% del total de todas las demencias,

registrándose cada año 10 millones aproximadamente de casos nuevos, causando discapacidad y dependencia, impactando en el ámbito físico, económico, psicológico y social a los cuidadores de los pacientes con Alzheimer, a los mismos pacientes y a la sociedad (3).

Según el World Alzheimer Report 2016 de Alzheimer Disease's International (4), mientras la población sigue envejeciendo a causa del aumento de la esperanza de vida, el número de personas con demencia también crece, estimándose que en el 2015 hubo 46.8 millones de personas en todo el mundo viviendo con demencia, proyectándose un aumento a 131.5 millones en 2050.

Esta enfermedad de carácter crónico es desde hace años de interés para los profesionales de la salud y sobre todo para enfermería, debido a que es una condición progresiva, incapacitante, irreversible, prolongada y única que afecta a la totalidad de la vida de las personas, incluyendo su familia, provocando cambios en todas las dimensiones de la persona, lo que compromete su calidad de vida y salud, por lo que la atención que se brinde debe ser considerando a la persona y su sistema familiar de forma holística (5).



1.2 JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO

Dimensión social: la población adulta mayor en Chile ha aumentado considerablemente y seguirá aumentando (1), lo que sin duda traerá también un incremento en los pacientes con enfermedad de Alzheimer, que ya es considerado un problema de salud pública que afecta tanto a los pacientes como a los cuidadores en todos los ámbitos de sus vidas (**¡Error! Marcador no definido.**). A medida que el Alzheimer avanza los pacientes se vuelven cada vez más dependientes, ya que esta enfermedad es considerada una patología crónica e incapacitante, demandando que alguien, frecuentemente un familiar, se haga cargo de su cuidado y satisfacción de necesidades. Esto constituye un desafío para los sistemas de salud y sobre todo para el “sistema informal de cuidados”, compuesto por la familia, ya que genera una situación nueva y estresante que se presenta como un acontecimiento vital no normativo que modifica el funcionamiento normal familiar (6), ocasionando que los familiares necesiten tiempo para asimilar y lograr adaptarse y afrontar la nueva

condición de cuidadores, haciéndose indispensable ayudarles a entender y dar sentido a su nueva vida (7). Ha sido demostrado que los familiares que son cuidadores de este tipo de pacientes experimentan dificultades de tipo físico, mental y social, las cuales se pueden minimizar a través de la construcción y socialización de estrategias colectivas y participativas de atención a la salud (8).

Para Enfermería, desde la asistencia, es importante realizar y ahondar en este tipo de variables ya que en la atención primaria en salud no se recaban todas las veces datos ni se miden estos niveles, lo que se debería realizar en la atención primaria de salud, permitiendo que con esta información se realicen intervenciones a los cuidadores informales, a través de un equipo de salud integral. Lo anterior, dirigido a mejorar su capacidad de brindar cuidado, como asimismo el permitir que de alguna manera estos cuidadores tengan un día libre hábil para poder realizar sus trámites, controles de salud o simplemente tener un espacio de esparcimiento, para que de esta forma puedan brindar el apoyo social o satisfacer cualquier necesidad pesquisada, de manera tal, que el cuidador no se sienta invisible ante el sistema de salud en Chile. Sin embargo, en nuestro país, este tipo de actividades no están incluidas en las acciones de los profesionales de la salud en la atención primaria, por lo cual resulta sumamente importante que se incluyan estas actividades.

Desde el punto de vista de la disciplina de Enfermería, esta investigación aporta conocimiento sobre el nivel de adaptación y afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer, apoyo social percibido y algunos factores que se relacionan, ya que en la literatura no existen suficientes investigaciones respecto a este tema, especialmente en nuestro país.

A pesar que existan pocas investigaciones relacionadas con la temática planteada, la realización de más estudios si tendrá relevancia para la ciencia de Enfermería, ya que como se mencionó en la fundamentación del proyecto, la población de personas mayores en Chile ha ido aumentando hace años y seguirá aumentando, así como también las personas que contraigan la enfermedad de Alzheimer, hecho que sin duda

necesitará todo el conocimiento posible para saber qué es lo que realmente los cuidadores necesitan y que es lo que no están obteniendo por parte de enfermería y los familiares, en pro de brindar cada vez un mejor apoyo a los cuidadores lo que traerá consigo una realización del cuidado con toda la información necesaria posible que se pueda obtener a través de estudios.

1.3 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

En la revisión de la literatura, no se han encontrado suficientes estudios que relacionen o investigue el nivel de adaptación y afrontamiento y apoyo social percibido en los cuidadores de pacientes con Alzheimer y los factores que se relacionan, por lo que se plantea la siguiente interrogante:

¿Cuál es el nivel de adaptación y afrontamiento en una agrupación de cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer y su relación con el apoyo social percibido, las características asociadas a la tarea de la tarea de cuidar y las características biosociodemográficas de estos cuidadores?

2. MARCO REFERENCIAL

2.1 MARCO TEÓRICO: MODELO DE ADAPTACIÓN DE CALLISTA ROY

Para estudiar el nivel de adaptación y afrontamiento, el presente estudio se sustentó en el modelo de adaptación formulado por Callista Roy, quien centra su modelo en como una persona es capaz de adaptarse o no en diversas situaciones, en este contexto, es establecer si los cuidadores de pacientes con Alzheimer logran o no adaptarse y afrontar la tarea de cuidar.

Para la elaboración de su modelo, Roy menciona como fuente los trabajos de psicofísica de Harry Helson, entre las cuales está la teoría de adaptación (**¡Error! Marcador no definido.**), en el que menciona que las respuestas de adaptación son producto del estímulo recibido y del nivel de adaptación, siendo un estímulo un factor que provoca una respuesta. El nivel de adaptación está compuesto por la combinación de tres tipos de estímulos: focales (que se presentan ante el individuo), contextuales (resto de los estímulos presentes que contribuyen al efecto de los estímulos focales) y residuales (factores del entorno cuyo efecto no queda claro en una situación determinada). En relación con la presente investigación, los estímulos focales en los cuidadores son el mismo paciente con enfermedad de Alzheimer, los estímulos contextuales serán los cambios que se presentan debido al Alzheimer en el paciente y los estímulos residuales son la familia y personas más cercanas al paciente y cuidador.

Roy incluyó también en su modelo la definición de sistema de Rapoport, psicólogo Estadounidense quien consideró a la persona, en su teoría general de sistemas, como un sistema de adaptación. Posteriormente con la teoría de Helson como fuente principal, desarrolló y profundizó la revisión del modelo en ayuda de los conceptos y la teoría de Dohrenwend, Lazarus, Mechanic y Selye, el cual presentó como un marco que sirviera para la práctica de la Enfermería, investigación y la formación ⁹

Conceptos del Metaparadigma

Enfermería: Roy indica que: es una profesión que se dedica a la atención sanitaria y que se centra en los procesos humanos vitales y en los modelos que se han de seguir, dando importancia a la promoción de la salud de los individuos, de las familias, de los grupos y de la sociedad en general. La define entonces como una ciencia y práctica que amplía la capacidad de adaptación y mejora la transformación del entorno, identificando las actividades de Enfermería con el análisis de la conducta y de los estímulos que influyen en la adaptación. El objetivo lo define como mejorar el nivel de adaptación de los individuos y de los grupos de personas en cada uno de los cuatro modos de adaptación, contribuyendo a tener una buena salud, calidad de vida y a morir con dignidad. Enfermería cumple una función única, ya que favorece este proceso al analizar el comportamiento de los cuatro modos de adaptación y de los factores que influyen en ella y al intervenir en el fomento de la capacidad de adecuación, además de mejorar las interacciones del entorno (**¡Error! Marcador no definido.**).

Este concepto indica que una de las funciones principales de enfermería es contribuir a que las personas puedan lograr un óptimo nivel de adaptación, para lo cual es necesario conocer cuáles son los estímulos que influyen positiva o negativamente en este proceso, por tanto, los resultados y conclusiones que se presenten en este estudio podrían ser el sustento para intervenciones de enfermería dirigidas a favorecer el nivel de adaptación.

Persona: Roy considera a las personas como sistemas holísticos y adaptables. Como todo sistema adaptable, el sistema humano se define como un todo, con partes que funcionan como una sola unidad para un propósito en concreto. Los sistemas humanos comprenden a las personas como individuos y como grupos, incluidas familia, organizaciones, comunidades y sociedad en general. Tienen capacidad para pensar y sentir y se basan en la conciencia y en el significado, por lo que se ajustan de manera adecuada a los cambios que se producen en el entorno y a su vez influyen

en el mismo entorno.

En consideración a lo anterior, lo que le suceda a una persona puede repercutir en el grupo en el cual está inserta. En el presente contexto, un paciente con enfermedad de Alzheimer generará un cambio en el grupo en el que esté inserto y por sobre todo en la persona que se convierta en su cuidador, quien a su vez también provocará cambios dentro de su entorno, lo que deja en manifiesto la importancia de evaluar las herramientas que tiene un cuidador para afrontar este nuevo proceso e identificar las que más dificultan su adaptación.

Salud: Inicialmente Roy definió este concepto como: El estado y el proceso de ser y convertirse la persona en un ser integrado y completo. Es un reflejo de la adaptación, es decir, es la interrelación de la persona y su entorno”, refiriendo años después que es un proceso en el que la salud y la enfermedad pueden coexistir, y que “la salud no consiste en liberarse de la muerte, las enfermedades, la infelicidad y el estrés, sino que es la capacidad de combatirlos del mejor modo posible. Finalmente, agrega a lo anterior que la salud es mantenida en la medida que las personas son capaces de adaptarse y que energía liberada en cada intento fracasado de combatir el afrontamiento es capaz de promover una mejora de la salud.

Según la visión de Roy, el factor más importante en relación a la salud es la adaptación, por lo cual una persona que tiene las herramientas para adaptarse a los eventos que le sucedan es capaz de mejorar su salud. De lo anterior se puede concluir que conocer el nivel de adaptación de los sujetos que participarán en este estudio ayudará a que a partir de la identificación de los aspectos que dificulten la adaptación se establezcan a futuro intervenciones que además de favorecer la adaptación y afrontamiento mejoren su salud gracias a las herramientas que le permitan afrontar todos los eventos que acontezcan en su entorno.

Entorno: Es el conjunto de todas las condiciones, circunstancias e influencias del desarrollo y de la conducta de las personas y de los grupos, considerando especialmente la relación entre los recursos del hombre y de la Tierra, incluyendo los estímulos focales, contextuales y residuales, estableciendo que es el entorno

cambiante el que empuja a la persona a reaccionar para adaptarse. Este concepto se puede considerar entonces como la aportación a la persona de un sistema de adaptación que abarca factores internos y externos, que pueden ser insignificantes o relevantes, negativos o positivos y un cambio en el entorno requiere de un aumento de energía para lograr adaptarse a la nueva situación.

Un cambio en el entorno entonces ocasiona en un individuo la necesidad de desarrollar la capacidad de adaptarse, por lo que convertirse en cuidador de una persona que presenta Alzheimer sin duda generara en el cuidador la necesidad de utilizar las herramientas que tenga para adaptar y afrontar este nuevo rol.

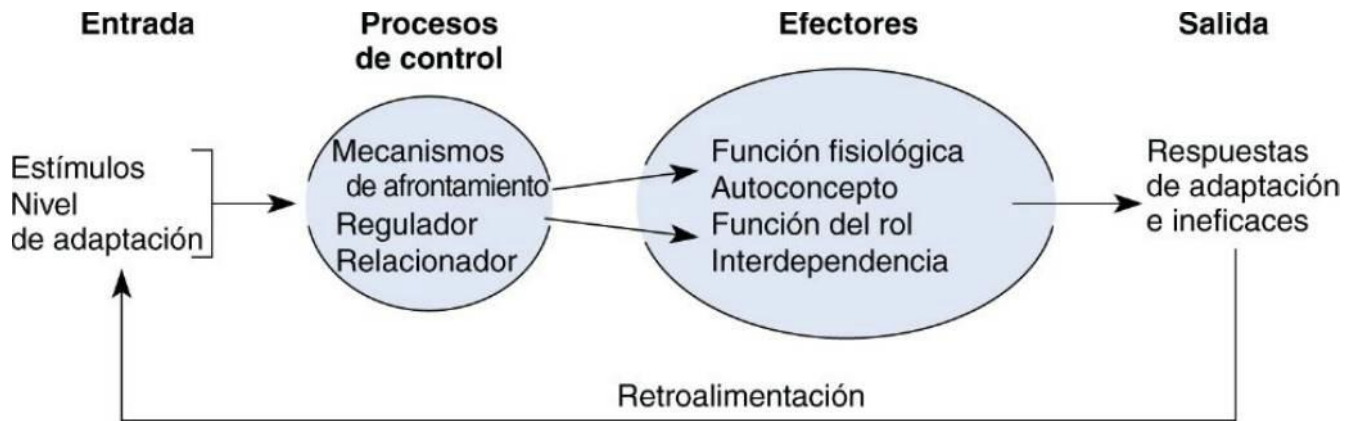
A partir de lo anterior, es que el modelo de Roy está centrado en el concepto de adaptación de la persona, así como también todos los conceptos del metaparadigma de su modelo: enfermería, persona, salud y entorno. La persona para esta autora es un ser que busca constantemente estímulos en su entorno, los que provocan una reacción, que da paso, si es eficaz, a la adaptación. Una respuesta de adaptación eficaz fomenta la integridad y ayuda a la persona a lograr el objetivo de adaptarse, es decir, la supervivencia, crecimiento, reproducción, control sobre las cosas y transformaciones que sufre la persona y el entorno. En cambio, las respuestas ineficaces son aquellas que no logran o son una amenaza para lograr los objetivos de adaptación, por lo que el principal propósito de los profesionales de Enfermería es ayudar a las personas en su intento por adaptarse y a tener bajo control el entorno, dando como resultado un nivel óptimo de bienestar de la persona. Según Callista Roy, el propósito de nuestra profesión se relaciona con el objetivo de este estudio, que busca medir el nivel de adaptación y afrontamiento en los cuidadores y los factores relacionados, de manera que con estos resultados se puedan generar intervenciones en los cuidadores que contribuyan a aumentar su nivel de adaptación, para que así alcancen el nivel óptimo de bienestar que menciona la autora, asumiendo su nueva tarea de cuidador y también para que sea capaz de brindar los cuidados que necesite su familiar o cercano con enfermedad de Alzheimer.

La persona es un sistema vital abierto, por lo que recibe estímulos del ambiente y de sí misma y su nivel de adaptación está determinado por los efectos que producen los

estímulos focales, contextuales y residuales, logrando la adaptación cuando la persona reacciona de manera positiva ante los cambios que se producen en su entorno, estimulando esta respuesta de adaptación la integridad de la persona, que a su vez conduce a tener una buena salud, por lo que teniendo en cuenta esta consideración de Roy, estudios como este son de gran importancia, en el sentido que darán luces de cómo lograr que las personas reaccionen de manera eficaz para lograr adaptarse, ya que por otra parte las reacciones ineficaces interrumpen la integridad de la persona, lo que dificultaría el buen cuidado al paciente con Alzheimer y el propio bienestar del cuidador. En su modelo hay dos subsistemas que se relacionan entre sí: subsistema de procesos de control (regulador y relacionador) y subsistema de efectos (necesidades fisiológicas, autoestima, función del rol e interdependencia), señalando que los subsistemas regulador y el relacionador son métodos de afrontamiento: el regulador a través del modo de adaptación fisiológico reacciona automáticamente mediante procesos de afrontamiento neuronales, químicos y endocrinos y el relacionador gracias a los modos de adaptación de autoestima, interdependencia y la función del rol reacciona por medio de los canales cognitivos y emocionales: procesamiento de la información sensorial, aprendizaje, criterio y emociones.

La forma de relacionarse de estos dos subsistemas es a través de la percepción, que enlaza al regulador con el relacionador, permitiendo que la entrada de información en el regulador se transforme en percepciones. Esta percepción es un proceso del relacionador y las reacciones que suceden a la percepción son un retorno al relacionador y al regulador.

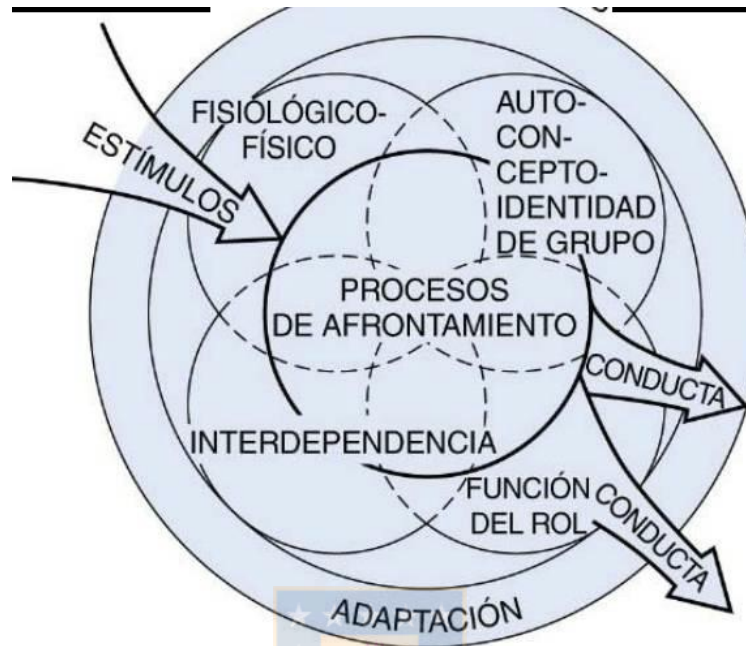
1) Figura N°1: La persona vista como un sistema de adaptación.



Las reacciones ante los estímulos se llevan a cabo mediante los **modos de adaptación**:

- 1) Fisiológico-físico: Se basa en la forma en que las personas reaccionan ante su entorno mediante procesos fisiológicos para satisfacer las necesidades.
- 2) Autoconcepto de grupo: Centrado en los aspectos psicológicos y espirituales del sistema humano y en la necesidad de saber quién es uno mismo y como se debe actuar en la sociedad. La necesidad básica en la que subyace el modo de adaptación de la autoestima del individuo se ha identificado como la integridad física y espiritual o la necesidad de saber quién es uno mismo para poder existir bajo un sentido de unidad, significado y finalidad en el universo. Roy definió autoestima de uno mismo como el conjunto de creencias y sentimientos que un individuo tiene de sí mismo en un momento determinado, compuesto por el yo físico (aspecto físico e imagen corporal) y el yo personal (coherencia e ideal de uno mismo, identidad moral, ética y espiritual). Este modo refleja como se ve y percibe la gente dentro de un grupo, basándose en reacciones ante el entorno y se compone de las relaciones interpersonales, la imagen que se tiene del grupo, el entorno social y la cultura.
- 3) Función del rol: Expectativas que se tienen de como actuará un individuo frente a otro. Existe el rol primario, secundario y terciario.

1) Figura N°2



4) Interdependencia: Hace mención a las interacciones de las personas en la sociedad. La función principal de este modo en las personas es dar y recibir amor, respeto y valores. Los componentes más importantes son las personas más cercanas (pareja, hijos, amigos y Dios) y su sistema de apoyo social.

La finalidad de estos modos de adaptación es la obtención de la integridad fisiológica, psicológica y social.

La persona como un todo está compuesta por seis subsistemas (regulador, relacionador y los modos de adaptación) que se relacionan entre sí para formar un sistema más complejo que tiene como fin lograr la adaptación. Es por eso que al controlar los estímulos que provocarán respuestas y no al paciente, el profesional de Enfermería logra una mejora en la interacción de la persona con su entorno, lo que favorece una buena salud, aspecto fundamental al momento de tomar el rol de cuidador, ya que, para poder ejercer esta función, el cuidador debe presentar una salud óptima.

2.2 MARCO CONCEPTUAL

En el marco conceptual se incluirán los conceptos más relevantes incluidos en el estudio, de manera que se comprenda el significado que se le otorgará a estos conceptos dentro del contexto de la investigación.

- **Cuidador informal:** Son los cuidadores que no tienen capacitación, no son remunerados económicamente por su tarea de cuidar y tienen un gran grado de compromiso con esta tarea, que se caracteriza por el afecto y una atención sin límite horario (10). Celma (11) describe a los cuidadores informales como las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio. Navarro et. Al., señalan que el cuidador informal es el encargado de realizar el cuidado no profesional de los pacientes dependientes, lo que puede generar en ellos consecuencias físicas, sociales y psíquicas, las cuales son susceptibles de intervenir. Estas consecuencias se reflejan en las necesidades de los cuidadores: físicas, psíquicas y sociales (12). Según López, los cuidadores informales son las personas que no son profesionales ni técnicos que llevan a cabo la tarea de cuidar a personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por si mismas para efectuar sus actividades de la vida diaria (aseo, alimentación, movilidad, vestirse) y otras actividades como administración de tratamientos o acudir a los servicios de salud, entre otras cosas. La principal diferencia entre los cuidadores informales y los profesionales de Enfermería es la formación, ya que los enfermeros son instruidos especialmente en la tarea de cuidar, recibiendo una amplia formación universitaria (13).
- **Apoyo social percibido:** Es una herramienta psicosocial con la que pueden o no contar los cuidadores informales de distintos pacientes. Ha sido ampliamente estudiado y se cataloga como un constructo multidimensional. Según Barrón (14), Lins. et al., describen el apoyo social como la apreciación subjetiva de un individuo acerca de sus provisiones instrumentales y/o expresivas, reales o percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y

amigos íntimos. El apoyo social puede ser también descrito a través de dos perspectivas: una cuantitativa-estructural, la que evalúa la cantidad de vínculos o relaciones que establece el cuidador con su red social, que corresponde al apoyo social recibido y una segunda: cualitativa-funcional, que se enfoca en la existencia de relaciones significativas y la evaluación o apreciación subjetiva que realiza el individuo de cuan adecuado es el apoyo social que recibe, lo que se denomina apoyo social percibido (15). García et. Al señalan que el apoyo social está vinculado con la valoración que elabora una persona acerca de su red social y los recursos que fluyen sobre ella. Este apoyo favorece la construcción de una percepción más positiva de su ambiente, promoviendo también el autocuidado y el uso óptimo de recursos personales y sociales de una persona (16).

- **Sobrecarga del cuidador:** La sobrecarga del cuidador se define como todos los problemas físicos, socioeconómicos y mentales que experimentan los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas que son capaces de interferir en sus actividades de trabajo, descanso, relaciones sociales, equilibrio emocional y libertad (17). Autores han mencionado también, que hay diferentes características asociadas a la sobrecarga, entre las cuales están: grado de dependencia del paciente para realizar actividades de la vida diaria y el número elevado de horas de cuidado (18). Se ha demostrado que los cuidadores de pacientes con Alzheimer presentan sobrecarga del cuidador, señalando además que el nivel de sobrecarga es más alto en los cuidadores informales que en los formales (19), lo que deja en manifiesto la necesidad de plantear acciones para cada tipo de cuidador con el fin de disminuirla (20).

2.3 MARCO EMPÍRICO

El marco empírico de este estudio se sustenta en investigaciones relacionadas con fenómenos de estudios que involucran cuidadores informales, afrontamiento y adaptación y apoyo social, para lo cual se realizó una búsqueda científica en las principales bases de datos: Scielo, PubMed, Biblioteca virtual en salud, Pubmed y Scopus, incluyendo como criterio de inclusión artículos realizados entre los años 2013 y 2021, exceptuando artículos más antiguos que se decidió incluir por su importancia. Como criterio de presentación, se comenzará desde las investigaciones más actuales a las más antiguas de tipo cuantitativas y luego cualitativas.

Cerquera y colaboradores en un ensayo controlado aleatorizado con objeto de evaluar la eficacia del programa multicomponente más respiro en la sobrecarga y el apoyo social de cuidadores informales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor tipo Alzheimer, se realizaron intervenciones enfocadas principalmente en reducir el malestar que representa el cuidado, como por ejemplo: psicoeducativa, psicoterapéutica, programa de respiro y de autoayuda que resultan eficientes en la modificación de conductas y emociones asociadas al estrés psicológico. Se incluyeron tres grupos: grupo de intervención multicomponente más respiro (N=19), grupo de solo respiro (N=19) y grupo control (N=20), evaluando la sobrecarga con la escala Zarit y apoyo social con la escala Medical outcomes study, evaluando estas variables cinco meses luego la intervención y realizando un seguimiento a los diez meses. Como resultado se encontró un incremento, aunque no significativo del apoyo social post intervención para el grupo multicomponente y respiro, aumentándose el apoyo social en el tiempo a los diez meses de seguimiento, mientras que no hubo un efecto significativo en el apoyo social ni sobrecarga para el grupo que solo recibió respiro. Referente al apoyo social, no se encontraron diferencias entre los grupos de comparación, mientras que en el grupo control se observó una baja significativa del apoyo social en el tiempo. El grupo multicomponente más respiro consiguió un aumento favorable en el apoyo social post-intervención y en el seguimiento a los 10 meses, demostrando un alza en el tiempo. En el grupo de sólo respiro se encontró

una tendencia no significativa a la disminución del apoyo social. Según lo expuesto, se concluyó que el programa multicomponente más respiro demostró tener un efecto beneficioso en la sobrecarga y apoyo social de cuidadores de Alzheimer (21).

En una investigación de tipo descriptiva transversal realizada por Ruiz y colaboradores, cuyo objetivo fue describir los Factores Condicionantes Básicos de cuidadores informales que asistieron a un programa de capacitación entre los años 2011-2015, Se incluyeron 110 cuidadores informales, a los cuales se les aplicó una encuesta de características biosociodemográficas, el instrumento Formato de Factores Condicionantes Básicos, el cual incluye la Escala de Apoyo social percibido de Zimet et al, y el índice de Barthel. Como resultado se evidenció que la población predominante eran mujeres adultas, hijas, con pareja, que conviven con el enfermo y, el 60% presentan un alto nivel de Apoyo social según Zimet, el 37,3 % moderado y 2,7% bajo, como promedio 10 años de cuidado, rango de edad entre 21 y 73 años, el 59% está casado, el 10% tenía estudios universitarios completos o incompletos, el 20% técnico, el 14,5 se encontraba desempleado, el 11,8% empleado y el 7,3% era pensionado, el 11,5% tenía hipertensión y el 7,6 diabetes (22).

Ramos y colaboradores en el marco de estudio de cuidadores, llevaron a cabo una investigación en Cuba con la finalidad de referir las características de los cuidadores principales de pacientes pediátricos con fibrosis quística. Para ello, utilizaron la Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación versión en español (EsCAP), reportando como resultados que la totalidad de los cuidadores eran mujeres, de las cuales el 50% estaba casada y el 50% solteras, 57,4% tenían nivel de enseñanza media superior, 93% eran madres, el 59,1% no trabajaba, 16,7% trabajaban en la casa por cuenta propia, y el 74,1% cuidaba tiempo completo. La capacidad de afrontamiento y adaptación fue de mediana capacidad en el 85,2% de las cuidadoras, 9,3% presentó alta capacidad y el 1,9% baja capacidad (23).

En una tesis realizada en Chile por Villablanca D. con el fin de determinar la capacidad de adaptación y afrontamiento de cuidadores de personas adultas mayores con

dependencia funcional y la relación con su calidad de vida, se encontró que la mayoría de esta muestra estuvo constituida por mujeres, en edad adulta, casadas, hijas del usuario, con enseñanza básica completa, promedio de 9,5 años como cuidadora y presencia de una patología de base, entre las cuales el 97% presentó un alto nivel de adaptación y afrontamiento. En cuanto a la relación del nivel de adaptación y afrontamiento y las variables sociodemográficas incluidas en el estudio: sexo, edad, escolaridad, enfermedad del cuidador y parentesco, no hubo diferencia estadísticamente significativa en ninguna de las relaciones (24).

En Cuba, Enríquez y colaboradores, con el propósito de estudiar la adaptación y afrontamiento, ejecutaron una investigación cuantitativa cuyo objetivo principal fue determinar la capacidad de adaptación y afrontamiento, así como la calidad de vida y la satisfacción de los cuidadores primarios de infanto-juveniles con TDAH. Los instrumentos utilizados fueron la Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación versión en español (EsCAP) y la Escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC) y luego de aplicarlos se determinó que el 78,9% de las cuidadoras eran madres de los infanto-juveniles, el 36,8% tenían entre 31 y 40 años. En cuanto a la adaptación y afrontamiento, de la totalidad de las cuidadoras, el 52,6% reportó una mediana capacidad de adaptación y afrontamiento, el 31,6% una alta capacidad y el 10,5% una baja capacidad (25).

En Colombia, Rojas-Picón y colaboradores, llevaron a cabo un estudio cuyo propósito fue determinar la capacidad de afrontamiento y adaptación de los Cuidadores Principales Familiares de pacientes sometidos a procedimientos cardioinvasivos, para lo cual aplicaron a los cuidadores la Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación versión en español (EsCAP abreviada). Entre los resultados se encontró que la edad promedio fue de 49,8 años, en su mayoría eran hombres (93,9%), parejas de la persona sometida al procedimiento (78,7), el 92,21% de los cuidadores profesaba alguna religión, y el 34,7% realizó estudios de bachillerato incompleto. Relativo a la adaptación y afrontamiento, el 50% reportó presentar una mediana capacidad de afrontamiento, el 47% una baja capacidad de afrontamiento y el 3% una

alta capacidad de afrontamiento. En cuanto a la comparación entre la capacidad de adaptación y afrontamiento y las variables sociodemográficas (género, grupos de edad, escolaridad y grado de co-sanguineidad) mostró que no existe diferencia significativa entre estas. (26).

Navarro et. Al. realizaron una investigación en Barcelona con el fin de analizar las necesidades más demandadas por familiares de pacientes con Alzheimer, estudiar los recursos sociosanitarios ofertados y concretar las competencias enfermeras en el abordaje del paciente y su familia. Llevaron a cabo una revisión bibliográfica en 5 bases de datos, eligiendo 40 artículos para analizar, de los cuales concluyeron que las necesidades más recurrentes en los cuidadores fueron las de información, formación, ayuda física, atención al duelo y apoyo social. Los recursos sociosanitarios disponibles fueron atención a domicilio y diurna de no internamiento entre otros. En relación a Enfermería, se encontró que aportan apoyo y cuidado, destacando intervenciones de tipo psicoeducativo, como estrategias de educación sanitaria (27).

Khusaifan y El Khesky en Arabia Saudita, realizaron un estudio con la finalidad de explorar el rol del apoyo social como una variable moderadora de la relación entre depresión y satisfacción con la vida en cuidadores de pacientes con Alzheimer, para lo cual aplicaron a los cuidadores un instrumento compuesto por: Cuestionario de variables sociodemográficas, Escala multidimensional de Apoyo social percibido de Zimet (MSPSS), Satisfaction with life scale (SWLS) y Beck depression inventory 2nd edition (BDI-II). En cuanto a los resultados, la mayoría de los cuidadores tenía menos de 50 años, eran mujeres y estaban casadas, tenían estudios y la mitad aproximadamente estaba desempleada. El 42% ocupada menos de 5 horas a la semana en el cuidado del paciente, 58% eran sus hijos o hijas y respecto a los cuidadores, el 58% tenía una duración de diagnóstico de Alzheimer entre 1 a 5 años y el 22% entre 5 y 7 años. El apoyo social global en los cuidadores de este estudio en promedio fue catalogado como moderado, al igual que en cada una de sus categorías: amigos, familia y otros significativos, en cuanto a la satisfacción con la vida se observó que estaban "ligeramente satisfechos" y relacionado a la depresión, se categorizó a

los cuidadores con síntomas de depresión leve, destacando que en el puntaje total los hombres obtuvieron mayor puntaje que las mujeres. Al realizar análisis correlacional, se evidenció que los cuidadores que reportaron mayor apoyo social global, también reportaron mayor satisfacción con la vida y por otra parte, los síntomas de depresión se correlacionaron negativamente con apoyo social y satisfacción con la vida, por lo que los síntomas estarían relacionados con disminuido apoyo social y satisfacción con la vida. Finalmente, al realizar regresión lineal, se determinó que el apoyo social fue una variable moderadora parcial, mediando aproximadamente el 23% del efecto total de la depresión en la satisfacción con la vida de los cuidadores de pacientes con Alzheimer, concluyendo que al mejorar las redes de apoyo social de estos cuidadores podría contribuir a ayudar en la sobrecarga y calidad de vida de estos (28).

Campiño-Valderrama y Duque, también en Colombia, con el objetivo de identificar la capacidad de afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer teniendo como referente el modelo de adaptación de Callista Roy, llevaron a cabo una investigación en la cual aplicaron la Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación versión en español (EsCAP abreviada). Dentro de los resultados se señaló que el promedio del puntaje global de la escala aplicada en los cuidadores fue de 71, lo cual se traduce en un nivel alto de adaptación y afrontamiento. El 43,5% de las cuidadoras reportaron un afrontamiento medio y el 56,5% un afrontamiento alto. Las cuidadoras eran todas mujeres, con un promedio de edad de 39 años, la mayoría pertenecientes a la religión católica y el promedio tiempo que llevaban cuidado al niño o niña fue de 1,7 años. Las cuidadoras que presentaron un afrontamiento alto se encontraron en el grupo de casadas o solteras principalmente, con nivel de escolaridad bachiller completo y llevaban menos de un año a cargo del cuidado. Referente a los factores de afrontamiento, en el recursivo centrado, la mayoría de las cuidadoras indicó que cuando tienen un problema lo aceptan e intentan resolverlo buscando nuevas soluciones o realizando cambios drásticos en sus vidas si es necesario, en cuanto al factor proceso alerta, señalaron que la mayor parte de las cuidadoras presentaban capacidades para estar atentas y actuar frente a situaciones difíciles adoptando nuevas habilidades para resolver la situación en caso de requerirlo,

en relación al factor procesamiento sistemático, las cuidadoras tienden a buscar información y a tomarse el tiempo suficiente para comprender la situación y posibles soluciones y en cuanto al factor conocer y relacionar mencionaron buscar todos los medios posibles para atender un problema y ver en el mismo las oportunidades y retos (29).

En una investigación de tipo cuantitativa llevada a cabo en Colombia por Cerquera A., y Pabón D., cuyo objetivo fue identificar la relación entre la resiliencia y la sobrecarga, depresión, percepción de apoyo social y estrategias de afrontamiento en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Para la valoración de las variables se utilizó la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young, Escala de carga del cuidador de Zarit, Escala de estrategias de afrontamiento coping de Chorot y Sandín, cuestionario MOS de apoyo social e Inventario de depresión estado-rasgo IDER. Dentro de los resultados, se encontró que el tipo de apoyo con mayor puntuación fue el apoyo afectivo y el con menor puntuación el instrumental y en cuanto a la puntuación del apoyo global, se deduce que al apoyo social percibido es óptimo. La mayoría de los cuidadores reportaron experimentar sobrecarga del cuidador y relacionado con las estrategias de afrontamiento, la más utilizada fue la religión y las menos utilizadas fueron expresión de la dificultad de afrontamiento, autonomía y evitación cognitiva. Referente a la resiliencia, más de la mitad de los cuidadores presentan competencias personales escasas, 48.6% poca aceptación de sí mismo y de la vida y 43.6% no presenta resiliencia. Al aplicar correlación se estableció que, a mayor apoyo emocional, mayor interacción social y a mayor apoyo en general, mayor resiliencia en los cuidadores. También se encontró correlación positiva estadísticamente significativa entre solución de problemas y resiliencia y solución de problemas y competencias personales (30).

En Estados Unidos se llevó a Cabo un estudio realizado por Geiger J. et. al. de tipo descriptivo y correlacional con el propósito de llenar el vacío que hay respecto a los estudios en hombres, enfocándose en la experiencia de estos cuidadores en relación al uso de tres estrategias de afrontamiento: 1) enfoque en la tarea, 2) enfoque en la

emoción y 3) enfoque en la evitación. Para la evaluación de las estrategias de afrontamiento se utilizó la escala Coping Inventory for Task Stress (CITS), que es empleada para medir la probabilidad que un individuo utilice las estrategias de afrontamiento mencionadas, obteniendo como resultado en el enfoque de tarea 20.1, enfoque en la emoción 12.6 y enfoque en la evitación 9.1, en un rango de 0 a 28, donde un valor más alto representa una mayor probabilidad que la persona use la estrategia de afrontamiento, siendo los ítems más utilizados de la estrategia con más puntajes “crear estrategia para un desempeño exitoso” y “concentrarse arduamente en hacerlo bien”, mientras que la estrategia que tiene menor probabilidad de ser usada es la del enfoque en la evitación, que contiene ítems como “estar indiferente o distanciado de la situación” y “decido guardar mis esfuerzos para algo más valioso” (31).

En relación también con las estrategias de afrontamiento, una investigación de tipo cuantitativa correlacional realizada en Italia por Raggi et al., tuvo como propósito definir la severidad de la sobrecarga de los cuidadores de pacientes con Alzheimer en relación con el estado cognitivo, conductual, funcional, de ánimo, motor y comorbilidad de los pacientes con Alzheimer para pesquisar las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores en función de su angustia. Como resultado se encontró que el nivel de carga y angustia de los cuidadores se correlacionó positivamente con varias medidas de deterioro cognitivo, psicológico, motor y conductual de los pacientes. Se menciona también que la angustia del cuidador estaba correlacionada directamente con ciertas estrategias de afrontamiento como buscar apoyo social, conductas de evitación y centrarse en los problemas y que los cuidadores que requerían mayor apoyos social o familiar también tenían mayores niveles de angustia (32).

Cerquera y Galvis en Colombia desarrollaron una investigación de tipo cuantitativa, descriptiva y comparativa con el fin de determinar los efectos psicológicos de la acción de cuidar en relación a depresión y sobrecarga subjetiva, conocer las estrategias de afrontamiento y comparar el nivel de afectación en un grupo de cuidadores formales y uno de cuidadores informales. Para lo anterior se aplicó a la muestra el Inventario

de Depresión Estado – rasgo IDER, la Escala de sobrecarga de Zarit y la Escala de Estrategias de Coping modificada. Como resultado se encontró que en el 25 y 13% de cuidadores informales y formales respectivamente había presencia de depresión como estado y en un 9 y 5% respectivamente depresión como rasgo. En relación a la sobrecarga subjetiva, un 58,5% de los cuidadores informales y un 33,9% de los cuidadores formales presentó sobrecarga subjetiva intensa. La estrategia de afrontamiento más utilizada fue la religión en ambos grupos, concluyendo que la depresión como rasgo y estado es mayor en los cuidadores informales que en los formales, al igual que el nivel de sobrecarga subjetiva intensa, sin embargo, referente a la estrategia de afrontamiento, en ambos grupos la más empleada es la religión (33).

En una investigación de tipo cuantitativa comparativa efectuada en Colombia por Pabón y Galvis con el propósito de identificar las diferencias de apoyo social percibido entre cuidadores formales e informales. A los participantes del estudio se les aplicó el cuestionario MOS de apoyo social percibido, que evalúa 4 tipos de apoyo: apoyo emocional o informacional (empatía, consejos y orientación), apoyo instrumental (ayuda material), interacción social positiva (disponibilidad de personas con quienes salir divertirse o distraerse) y apoyo afectivo (expresión de amor o afecto). Como resultado se señaló que tanto en los cuidadores formales como informales el tipo de apoyo con mayor puntuación fue el apoyo afectivo, mientras que el tipo de apoyo con menor puntuación en los cuidadores informales fue el apoyo instrumental y en los formales la interacción social y referente a la puntuación global, los cuidadores formales tuvieron mayor puntuación que los informales, lo que evidenció una mejor percepción de apoyo social en los cuidadores formales (34).

Jiménez, Zapata y Díaz en Colombia, realizaron una investigación de tipo cuantitativa cuyo propósito fue la identificar el nivel de capacidad de afrontamiento y adaptación de los familiares del paciente adulto hospitalizado en la unidad de cuidado intensivo como herramienta para profundizar en el abordaje de intervención de los pacientes y sus familias. Para ello, utilizaron la Escala de medición del proceso de adaptación y afrontamiento de Callista Roy, y se propusieron dos criterios de inclusión: que el

familiar tuviera consanguineidad directa y que tuviera entre 18 y 70 años. Entre los resultados se encontró que el 67,2% de los familiares eran mujeres, el 44,2% del total de los participantes tenía entre 18 y 40 años, en cuanto al nivel educativo el 39,3% tenían estudios técnicos, y el 8,2% estudios primarios y en relación a la consanguineidad, el 33% eran esposo o esposa del paciente y el 4% hijo o hija. Relativo a la adaptación y afrontamiento, el 85,2% de los familiares reportaron tener una alta capacidad de adaptación y afrontamiento y el 14,8% baja capacidad, basándose en la categorización de la escala propuesta por González en su tesis doctoral, en la que se propone que las puntuaciones entre 47-117 la capacidad es alta y entre 118-188 la capacidad es alta. Las estrategias de adaptación y afrontamiento más empleadas por los familiares con baja capacidad de adaptación y afrontamiento fueron las del factor físico y enfocado, por otra parte, los familiares con alta capacidad de adaptación y afrontamiento utilizaron la combinación de los factores: recursivo y centrado y proceso de alerta. En base a los resultados se concluyó que las estrategias de afrontamiento utilizadas por los familiares fueron las que estaban dirigidas a la solución del problema, situación en la cual hacen frente a la situación desde un principio, planeando actividades dirigidas a modificar la conducta y desarrollar objetivos específicos que contribuyan con la solución del mismo. No se encontró diferencia estadísticamente significativa entre las variables sociodemográficas (género, grupos de edad, escolaridad y grado de consanguinidad-afinidad) y la capacidad de afrontamiento (35).

Castiblanco et al realizaron una revisión integrativa seleccionando artículos de los últimos cinco años en idioma inglés, portugués y español disponibles en diversas bases de datos, con propósito de describir si en pacientes con Alzheimer el acompañamiento familiar, en comparación con el abandono, ralentiza la evolución de esta enfermedad. Como resultado se evidenció que el diario vivir del cuidador muestran sobrecarga física y psicológica que llevan a desistir de cuidado de los adultos que padecen Alzheimer, como también la sintomatología que experimenta el cuidador: miedo, estrés, falta de tiempo y sentimiento de soledad. En relación al papel de Enfermería para fortalecer el acompañamiento, estos deben brindar a los

cuidadores y familia información sobre el manejo de la enfermedad, mediante la educación y la propuesta de intervenciones individuales, manera mediante la cual cuentan con una red de apoyo que permita generar una satisfacción plena, disponiendo así un cuidado holístico, minimizando de esta forma la sobrecarga del cuidador. Así se concluyó que una red de apoyo estable asegura mejores cuidados y educación que retardan la enfermedad (36).

McClendon et al. realizaron un estudio en Estados Unidos de tipo cuantitativo y correlacional en el cual se buscó determinar si la variación en el tiempo de vida de pacientes con enfermedad de Alzheimer podría estar influenciada por variables del cuidador como estilo de afrontamiento y síntomas de estrés como predictores, encontrándose que los métodos de afrontamiento de deseo e intrapsíquico que incluían ítems como “desearía poder cambiar la manera en que me siento” y “he tenido fantasías sobre cómo podrían terminar las cosas” respectivamente, se relacionaron con un tiempo menor de vida y por otra parte los estilos de afrontamiento instrumental y de aceptación que incluyen ítems como “hice un plan de acción y lo seguí” e “hice lo mejor de ello” respectivamente, junto con los síntomas depresivos del cuidador no se asociaron con el tiempo de supervivencia (37).

A causa de los efectos de la enfermedad de Alzheimer en la función mental, física y social, los cuidadores de estos pacientes están expuestos a experimentar sobrecarga del cuidador, lo que hace necesario que sean capaces de utilizar estrategias de afrontamiento efectivas para lidiar con el estrés económico, físico y psicológico que resulta del cuidado, y se ha demostrado que el género del cuidador juega un rol importante en las estrategias de afrontamiento del cuidador y de los resultados. En un estudio de tipo descriptivo y exploratorio realizado en Los Ángeles, Estados Unidos, cuyo objetivo fue conocer los estilos de afrontamiento en esposos y esposas cuidadores de pacientes con Alzheimer y la relación entre el estilo de afrontamiento y nivel de depresión, se concluyó que hay una diferencia entre el nivel de depresión entre hombres y mujeres, siendo las mujeres significativamente más depresivas que los hombres, señalando también que las mujeres tienden a buscar más apoyo social

que los hombres (38).

En un estudio de tipo cualitativo fenomenológico realizado en Santiago, Chile, se entrevistó a 8 cuidadores primarios de pacientes con enfermedad de Alzheimer con el fin de comprender la percepción de la experiencia vivida y las necesidades que surgen al ser cuidador. Como resultado se obtuvieron 6 categorías, las que dan cuenta del proceso que viven los cuidadores desde el inicio de los síntomas de los pacientes hasta la adopción de su rol como cuidador. Las categorías fueron: 1. inicio de los síntomas y búsqueda de un diagnóstico en la cual el cuidador intenta identificar los síntomas de alarma y luego buscan una explicación a lo que están viviendo. 2. adaptación en la que deben desarrollar estrategias para asumir el nuevo rol, buscando ayuda y aprendiendo a manejar las conductas del familiar. 4. perfil de cuidador, se manifiesta la necesidad de tomar una decisión y hacerse cargo de la persona con enfermedad de Alzheimer., quien deberá desarrollar capacidades para cuidar y superar los obstáculos para cumplir la tarea. 5. no perder la esencia de la persona que cuidan, pensando en cómo era la persona antes de presentar la enfermedad, evitando el sufrimiento. 6. recuperar la esperanza, que se manifiesta en los momentos en que los pacientes tienen momentos aparentes de lucidez (39).

Un estudio de tipo cualitativo realizado por Moreno et al. en España, con el propósito de identificar los problemas que surgen en el proceso de adaptación de la persona cuidadora a los cambios durante el cuidado familiar a una persona con enfermedad de demencia, obtuvo como resultado tres categorías en relación a los problemas, que fueron 1: cuidados cambiantes, en el que refieren que al inicio de la enfermedad los cambios son más fuertes en relación a la vida diaria y unidad familiar, pero que con el transcurso de la enfermedad los cambios son más graduales, pero constantes. 2: problemas en el proceso de adaptación a los cambios, señalando que el diagnóstico tardío provoca incertidumbre y frustración y que la falta de apoyo profesional los lleva a cuidar de forma autodidacta. En cuanto a la unidad familia mencionan sentir malestar y resignación por la percepción de falta de apoyo familiar y 3: factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios, dentro de los cuales indican el aprendizaje por

ensayo y error, progresiva adaptación en el tiempo, apoyo familiar y de amigos. Se menciona también que el desafío de los cuidadores está en equilibrar los problemas que dificultan la adaptación a los cambios que se provocan en la persona cuidadora a las nuevas situaciones de cuidado y los factores que facilitan su labor cuidadora (40).

En un estudio de tipo cualitativo realizado en California con el objetivo de investigar cómo los cuidadores latinos en los condados más australes de California perciben, representan y enfrentan los problemas de comportamiento de la persona con demencia en su vida cotidiana, para lo cual se formaron grupos focales para obtener sus perspectivas y opiniones para ayudar a los investigadores en el desarrollo de contenido para una intervención, informando como resultado que los problemas de conducta presentes son agresión, delirio, agitación, disminución de función corporal, paranoia, conductas errantes y desinhibición. En cuanto a la forma en que los cuidadores afrontan estas dificultades en la conducta emergieron cinco categorías: 1) aceptación, en la que se describe que la aceptación de la enfermedad y los problemas que conlleva es una estrategia clave para llegar a acuerdos en circunstancias complejas. 2) demostrar amor, cultivando una relación basada en el amor y encontrar maneras de responder con afecto, aunque haya cambiado la naturaleza de la relación. 3) paciencia y tolerancia, que se mencionan como una respuesta de afrontamiento a las conductas altamente perturbadas y especialmente aquellas que aparecen al final del proceso de la enfermedad, 4) adaptabilidad, los cuidadores señalaron estrategias que demostraron flexibilidad y creatividad en la resolución de problemas, lo que facilita una buena adaptación a los desafíos en el ambiente de brindar cuidados, 5) establecer rutinas, en la cual se refiere que la necesidad de crear rutinas y la dificultad simultánea que se presenta al implementarlas se destacó principalmente en los cuidadores que se enfrentaron a la “caída del sol”, en la cual el paciente cambia sus hábitos de sueño durmiendo durante el día y permanece despierto en la noche (41).

En otra investigación también de tipo cualitativo llevada a cabo en España con un objetivo similar de mostrar las estrategias e instrumentos que le han servido a un grupo de mujeres para afrontar la tarea de cuidar a un familiar mayor, se determinó que

cumplir con las tareas laborales y al mismo tiempo de cuidadoras les generan situaciones de angustia en las cuales perciben pérdida de control, lo que a su vez les provoca un alto nivel de estrés, hecho que las conduce a estar en un proceso de adaptación permanente. Ante esta situación, adoptan conductas de afrontamiento como búsqueda de apoyo, búsqueda de información, distracción, resolución de problemas y reevaluación. Estas estrategias de afrontamiento les ayudan a ser más competentes en la tarea del cuidado, mayor control de la situación, mejor asimilación del proceso de la enfermedad y a una mejor adecuación social, lo que se traduce a un afrontamiento positivo ante la compleja tarea de ser cuidador (42).



3.-OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

- Evaluar el nivel de adaptación y afrontamiento en una agrupación de cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer y su relación con el apoyo social percibido, las características asociadas a la tarea de la tarea de cuidar y las características biosociodemográficas de estos cuidadores.

3.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las características biosociodemográficas de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer y las características relacionadas con la tarea de cuidar.
- Establecer el nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer
- Establecer el nivel de apoyo social percibido de los cuidadores de pacientes con Alzheimer
- Relacionar el nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer y el apoyo social percibido
- Relacionar el nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores de pacientes con Alzheimer con sus características biosociodemográficas.
- Relacionar el nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores de pacientes con Alzheimer con las características relacionadas con la tarea de cuidar.

5. HIPÓTESIS

- H1: Existe relación significación entre el nivel de adaptación y afrontamiento y el apoyo social percibido por los cuidadores de pacientes con Alzheimer.
- H2: Existe relación significativa entre el nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores de pacientes con Alzheimer y las características biosociodemográficas, sexo, edad, estado civil, de los cuidadores.
- H3: Existe relación significativa entre el nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores de pacientes con Alzheimer y las características relacionadas con la tarea de cuidar, como por ejemplo las horas de cuidado, experiencia previa de cuidar y capacitación previa para cuidar



6. VARIABLES

Dependiente

- Nivel de adaptación y afrontamiento

Independientes

- Apoyo social percibido

Características biosociodemográficas del cuidador	Edad
	Sexo
	Estado civil
	Nivel educacional
	Percepción socioeconómica
	Enfermedades crónicas
	Ocupación
	Número de hijos
Relacionadas con la tarea de cuidar	Síntomas asociados
	Tiempo de cuidado diario
	Apoyo en la tarea de cuidar
	Tiempo total a cargo del cuidado
	Experiencia previa de cuidar
	Capacitación para brindar cuidado

Definición nominal y operacional en ANEXO N°1

7. METODOLOGÍA

7.1 Tipo de estudio y diseño

Estudio de tipo cuantitativo, descriptivo correlacional

7.2 Marco muestral

Población: Constituido por todos los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer que participen de la Agrupación Alzheimer Concepción (N=75). En este estudio se trabajó con toda la población que cumplió con los criterios de inclusión, quedando un N total de 41 cuidadores.

Unidad de análisis: El cuidador o la cuidadora de un o una paciente con enfermedad de Alzheimer que pertenece a la Agrupación Alzheimer Concepción.

- Se incluyó en la investigación aquellos miembros que aceptaron participar y firmaron el consentimiento informado (ANEXO N°2) y que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión:

- Criterios de inclusión:
 - Ser cuidador de un paciente con Alzheimer hace mínimo 6 meses
 - Pertenecer a la Asociación Alzheimer Concepción
 - Cuidadores que consientan participar en el estudio

7.3 Instrumentos recolectores de datos

El instrumento para recolectar los datos estuvo conformado por (ANEXO N°3):

- Escala de Adaptación y Afrontamiento de Roy
- Cuestionario de variables biosociodemográficas del cuidador, y características de la tarea de cuidar
- Escala de Apoyo social percibido de Zimet

7.4 Procedimiento y/o Técnicas de recolección de información

El instrumento fue aplicado por la investigadora a través de una encuesta online a los cuidadores, con quienes se tomó contacto a través de la presidenta de la agrupación vía WhatsApp, Sra. Lucía Moncada, a quien se envió una carta formal (ANEXO N°4) solicitándole la aprobación para trabajar con el grupo.

7.5 Descripción de las escalas

La escala de adaptación y afrontamiento, desarrollada por Callista Roy el año 2004, que mide la capacidad de afrontamiento y adaptación, está compuesta por 47 ítems con calificación tipo Likert de 4 criterios: nunca, rara vez, casi siempre y siempre, a los que se les asigna una puntuación de 1 a 4. Estos ítems se agrupan en 5 factores principales: los 3 primeros miden los comportamientos, reacciones y recursos que utilizan las personas y los dos últimos las estrategias empleadas para sobrellevar la situación. Esta escala fue validada en su versión en español por Gutiérrez et al en una investigación realizada en Colombia el año 2007, en la cual se obtuvo que la aceptabilidad en su aplicación es de un 96%, considerándose como comprensibles todos los ítems, un coeficiente de relación de $r=0.94$ y un alfa de Cronbach de 0,88,

por lo que la evidencia de la alta confiabilidad asegura la utilidad de esta escala, mediante la cual se puede intervenir a través del cuidado en el afrontamiento del nuevo rol de cuidador para lograr una buena adaptación. (43). En cuanto al constructo de la validación de la escala en español, Botero y Sarmiento en Colombia el año 2013, realizaron una investigación acerca de la validez, la cual reportó una validez facial de 94,8% y una validez de contenido del 88%, catalogando al instrumento como una importante herramienta de medición en futuras investigaciones de Enfermería (44). La puntuación al aplicar la escala puede fluctuar entre 47 y 188 puntos, la cual a mayor puntaje significa que la persona tiene una muy alta capacidad de adaptación y afrontamiento y un menor puntaje significa que la persona tiene una baja capacidad de adaptación y afrontamiento (43), según el análisis planteado por Gutiérrez y López (45) para la categorización de esta escala, a nivel global y por factores:

Grado de capacidad de afrontamiento y adaptación	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5	Puntaje Global
Baja capacidad	11-19	13-23	9-16	6-11	8-14	47-82
Mediana capacidad	20-28	24-33	17-23	12-15	15-20	83-118
Alta capacidad	29-36	34-42	24-29	16-20	21-26	119-153
Muy alta capacidad	37-44	43-52	30-36	21-24	27-32	154-188

La escala multidimensional de apoyo social percibido de Zimet (MSPSS), está constituida por 12 ítems que recogen información acerca del apoyo social percibido en dos contextos: familia u otros significativos y amigos. En esta investigación se aplicó la escala modificada de Zimet, usada y validada en Santiago de Chile en un grupo de adultos mayores, la que arrojó un coeficiente Alpha de Cronbach 0.86 para la escala total. La escala está compuesta por 4 categorías con respuesta tipo Likert de 4 alternativas que van desde casi nunca a siempre o casi siempre (46). Las categorías establecidas para su interpretación fueron:

Categorización	Percentiles
Baja percepción de apoyo social	bajo 25%
Mediana percepción de apoyo social	entre 26 y74%
Alta percepción de apoyo social	sobre 75%

(ANEXO N°4)

7.6 Procesamiento y análisis de los datos

El procesamiento de los datos se realizó a través de un notebook ASUS VivoBook con el software SPSS versión 27.0. En cuanto al análisis para determinar el nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer se aplicaron medidas de resumen (tendencia central: media o mediana, medidas de dispersión como desviación estándar o rango intercuartílico) y análisis descriptivo por ítem.

Para realizar un perfil de las características biosociodemográficas de los cuidadores de pacientes con Alzheimer, con las variables cualitativas se usó tablas de frecuencia absoluta (f) y porcentaje (%) y para las variables cuantitativas medidas de resumen. Lo mismo se aplicó a las características relacionadas con la tarea de cuidar.

Para establecer si hay o no relación entre el nivel de adaptación y afrontamiento y el nivel de apoyo social percibido, se utilizó el coeficiente de Pearson.

Finalmente, para establecer si hay o no relación entre el nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores y las distintas variables, se realizó un análisis bivariado a través de medidas de tendencia central por categoría de variables cualitativas, y coeficiente de correlación (Pearson) con las variables cuantitativas u ordinales.

7.7 Aspectos éticos involucrados

Las consideraciones éticas por las que se rigió este estudio estarán sustentadas en el trabajo de Ezekiel Emanuel, quien estableció siete requisitos para que una investigación sea ética:

- **Valor:** De acuerdo a la evidencia presentada en este estudio, es de suma importancia la investigación en los cuidadores de pacientes con Alzheimer, puesto que la esperanza de vida ha ido aumentando en Chile en los últimos años y lo seguirá haciendo, sumando a que las demencias son reconocidas como una prioridad de salud pública por la OMS, siendo el Alzheimer la forma más común de demencia, generando impacto en todos los ámbitos de la vida del paciente, cuidador y sociedad, por lo cual conocer cuál es el impacto sobre la adaptación y enfrentamiento y la percepción de apoyo social en el cuidador es sustancial para poder planear intervenciones en los aspectos que más se vean afectados en cuanto a las variables que se estudiarán.
- **Validez científica:** La presente investigación estuvo basada en el método científico, procurando que al momento de llevarse a cabo se siguieran todas las etapas del método científico. El estudio fue de tipo cuantitativo, no experimental, transversal, descriptivo y correlacional, rigiéndose a la pauta propuesta por Hernández et al (47).
- **Selección equitativa del sujeto:** Para la realización de esta investigación, se trabajó con todos los sujetos pertenecientes a la agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer, por lo que no hubo selección y todos tuvieron la misma oportunidad de integrar la investigación.
- **Proporción favorable de riesgo-beneficio:** Para cumplir este requisito, se incorporaron los principios de no maleficencia y beneficencia, puesto que es sumamente importante que los beneficios de los participantes sean mayores a los riesgos para evitar un posible aprovechamiento de los sujetos. Los riesgos a los que se expusieron los individuos fueron los mínimos y se relacionan con probables recuerdos que se puedan evocar al momento de aplicar el

instrumento. A pesar de esto, se estima que los beneficios de esta investigación son mayores que los riesgos, ya que a través de los resultados se aportará al conocimiento científico de Enfermería para conocer como es la adaptación y afrontamiento de los cuidadores y generar a futuro intervenciones que aumenten ambos aspectos de la vida de los cuidadores.

- Evaluación independiente: Con objeto de evitar conflicto de interés, la investigación fue evaluada por dos entidades independientes: El comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Concepción y luego por el comité de ética, bioética y bioseguridad de la Vicerrectoría de investigación y desarrollo de la Universidad de Concepción, además de la autorización de la presidenta de la Agrupación Alzheimer Concepción.
- Consentimiento informado: Para garantizar que los valores, intereses y preferencias de los sujetos que participen en la investigación según los criterios de inclusión, en el apartado consentimiento informado todos debieron hacer click en acepto, de manera que se respete la decisión de cada sujeto de participar o no. Además, se dejó constancia que cada uno de los participantes será libre de restarse de la investigación en cualquier momento si así lo desea
- Respeto a los sujetos inscritos: Este requisito se ve reflejado en los principios de beneficencia y respeto a la autonomía, lo que significa que si algún cuidador de un paciente con Alzheimer quiere abandonar el estudio es libre de hacerlo, en cualquier etapa de la investigación, sin perjuicio de seguir formando parte de la AAC, protegiendo su identidad y accediendo a que conozcan los resultados de la investigación si lo solicitan

7.8 Control de calidad de los datos

Para asegurar la calidad de los datos se realizó una prueba piloto en un grupo de cuidadores de pacientes oncológicos pertenecientes a la ciudad de Chillán. Al igual que con la agrupación de Alzheimer, se incluyó solo a los miembros que consintieron participar, con quienes se tomó contacto vía WhatsApp con cada uno de los participantes de la Agrupación, solicitando que respondieran la encuesta. En este grupo se evaluó el tiempo para aplicar los instrumentos, la comprensión de los ítems y posteriormente se realizaron pruebas de confiabilidad a las escalas.

En cuanto a la realización de la prueba piloto, la agrupación estaba compuesta por 11 participantes, pero solo se trabajó con 7 participantes, a quienes se les aplicó online la misma encuesta que a la población estudiada. Para responder el instrumento tomaron en promedio en contestar 30 a 40 minutos y no hubo dificultad de comprensión en ningún ítem del instrumento. A continuación, se muestran los resultados de la prueba piloto:



TABLA N°1: Alfa de Cronbach del nivel de adaptación y afrontamiento aplicado a la prueba piloto del estudio.

Alfa de Cronbach Nivel de adaptación y afrontamiento	N° de elementos analizados
0,520	7

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2021. Almendra Sola Loyola.

En la prueba piloto el alfa de Cronbach estuvo por debajo del valor aceptable.

TABLA N°2: Alfa de Cronbach de Apoyo social percibido aplicado a la prueba piloto



Alfa de Cronbach Escala de Apoyo social percibido	N° de elementos analizados
0,963	7

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2021. Almendra Sola Loyola.

Se obtuvo un alto resultado de Alfa de Cronbach en la Escala de Apoyo social percibido de Zimet, lo que significa una alta confiabilidad.

8. RESULTADOS

En el presente capítulo se presentan los resultados según los objetivos planteados, siguiendo el mismo orden.

Características biosociodemográficas de los cuidadores

Tabla N°3: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según edad. Concepción. 2022

Edad categorizada	Frecuencia	Porcentaje	R	Media
de 29 a 49	6	14,6	22,9-77,8	60,7
de 50 a 77	35	85,4		
Total	41	100		

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Se aprecia en esta tabla que el promedio de años de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer es de 60,7 con una gran amplitud de rango, y que la mayor frecuencia de edad está en la categoría de 50 a 77 años.

Tabla N°4: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según sexo. Concepción. 2022

Sexo	fr	%
Hombre	5	12,2
Mujer	36	87,8
Total	41	100

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Se observa en esta tabla que la frecuencia de mujeres cuidadoras de pacientes con Alzheimer es mucho más alta en relación a los cuidadores hombres.



Tabla N°5: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según estado civil. Concepción. 2022

Estado civil	fr	%
Casado	22	53,7
Soltero	9	22
Separado/divorciado	8	19,5
Conviviente	1	2,4
Viudo	1	2,4
Total	41	100

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

La mayoría de los cuidadores de pacientes con Alzheimer están casados, seguidos por solteros, separados/divorciados.

Tabla N°6: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según nivel educacional. Concepción. 2022

Nivel educacional	fr	%
Media completa	14	34,1
Técnica completa	14	34,1
Técnica incompleta	1	2,4
Universitaria completa	10	24,4
Universitaria incompleta	2	4,9
Total	41	100

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

En su mayoría los cuidadores de pacientes con Alzheimer cursaron su educación media completa y/o técnica completa y un porcentaje no despreciable tiene educación universitaria completa.

Tabla N°7: Autopercepción económica de los cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022

Autopercepción económica	f	%
Ingreso insuficiente para cubrir las necesidades	9	22
Ingreso parcialmente suficiente para cubrir las necesidades	12	29,3
Ingreso suficiente para cubrir las necesidades	20	48,8
Total	41	100

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

En su mayor porcentaje los cuidadores de pacientes con Alzheimer refieren tener ingresos suficientes para cubrir sus necesidades. Le sigue un porcentaje menor que tiene ingresos parcialmente suficientes para cubrir sus necesidades.

Tabla N°8: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según si padecen o no enfermedad crónica. Concepción. 2022

Padece enfermedad crónica	fr	%
No	17	41,5
Si	24	58,5
Total	41	100

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Un poco más de la mitad de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer padecen algún tipo de enfermedad crónica.



Tabla N°9: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según tipo de enfermedad crónica. Concepción. 2022

Enfermedad	fr	%
Hipertensión	7	23,3
Hipotiroidismo	7	23,3
Dislipidemia	2	6,6
Gastritis	2	6,6
Artrosis	2	6,6
*Otras	10	33,6
Total	41	100

*Diversas enfermedades en las que la frecuencia fue solo 1, tales como: asma, cataratas, cáncer de mamas, depresión, secuela poliomelitis, alérgica, artritis reumatoide, pérdida de audición, neuropatía.

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

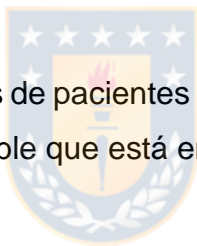
Las Enfermedades que más padecen los cuidadores de pacientes con Alzheimer son la hipertensión e hipotiroidismo entre otras.

Tabla N°10: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según situación laboral. Concepción. 2022

Situación laboral	fr	%
Pensionado	17	41,5
Desempleado	14	34,1
Empleado	10	24,4
Total	41	100

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

El mayor porcentaje de cuidadores de pacientes con Alzheimer son pensionados, pero existe un porcentaje no despreciable que está empleado además de ser cuidadores.



**Tabla N°11: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según número de hijos.
Concepción. 2022**

Número de hijos	fr	%
Sin hijos	12	29,3
1 a 2	18	43,9
3 a 4	11	26,8
Total	41	100

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

El mayor porcentaje de los cuidadores tiene 1 a 2 hijos, luego en un porcentaje inferior no tiene hijos, y en un porcentaje similar, aunque levemente inferior, entre 3 y 4 hijos.



Características relacionadas con la tarea de cuidar

Tabla N°12: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según presentación de problemas de salud física o mental a causa de la tarea de cuidar. Concepción. 2022

Presenta problemas	fr	%
Si	30	73,2
No	11	26,8
Total	41	100

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con la Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

La mayoría de los cuidadores presenta problemas de tipo físico o mental a causa de la tarea de cuidar.

Tabla N°13: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según tipo de problema que presenta a causa de la tarea de cuidar. Concepción. 2022

Problemas que presenta	fr	%
Estrés	9	18,3
Cansancio	6	12,2
Depresión	4	8,1
Dolor de espalda	3	6,1
Dolor muscular	3	6,1
*Otros	24	49,2
Total	**49	100

*Otros: diversos síntomas que los cuidadores reportaron: angustia, ansiedad, compasión, tristeza, cansancio emocional, tendinitis, cansancio físico, dolor de rodillas, falta de fuerzas, amor, pena, preocupación, atragantamiento, dolor estomacal, fatiga, gastritis, fibromialgia.

**Hay cuidadores que mencionaron más de un problema relacionado con la tarea de cuidar.

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

El mayor porcentaje de problemas de salud se encuentra en la categoría de otros, luego un porcentaje menor refirió sentir estrés y cansancio.

Tabla N°14: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según el número de horas que cuidan al día. Concepción. 2022

Horas que cuida al día categorizadas	fr	%	media del total de horas
0 a 9	10	28,57	16,3
9,1 a 19	7	20	
19,1 a 24	18	51,43	
Total	41	100	

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Poco más de la mitad de los cuidadores cuidan a tiempo completo del paciente con Alzheimer, con una media de 16,3 horas al día.



Tabla N°15: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según los números de días a la semana que cuidan. Concepción. 2022

Días a la semana que cuida	fr	%	media del total de días
1	2	4,9	6
2	1	2,4	
3	2	4,9	
4	1	2,4	
5	2	4,9	
6	2	4,9	
7	25	61	
Datos perdidos	*6		
Total	41		

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Más de la mitad de los cuidadores dedican los 7 días de la semana a dicha tarea, mientras que la media es un total de 6 días.

Tabla N°16: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según el tiempo que llevan cuidando al paciente en años. Concepción. 2022

Tiempo que cuidan al paciente	fr	%	media
Menos de 5 años	21	51,3	5,15
Entre 5,1 y 10 años	14	34,1	
Más de 10,1 años	6	14,6	
Total	41	100	

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

El mayor porcentaje de los cuidadores llevan cuidando menos de 5 años, en segundo lugar, se ubican los cuidadores que llevan cuidando entre 5 años y un mes y 10 años. La media de años de cuidado es de 5,15 años.

Tabla N°17: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según si ha cuidado previamente a otro paciente. Concepción. 2022

Ha cuidado previamente	fr	%
Si	12	29,3
No	29	70,7
Total	41	100

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

En su gran mayoría los cuidadores de pacientes con Alzheimer no han realizado esta labor previamente.

Tabla N°18: Cuidadores de pacientes con Alzheimer, según si han recibido capacitación para cuidar. Concepción. 2022

Ha recibido capacitación para cuidar	fr	%
Si	28	68,3
No	13	31,7
Total	41	100

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

En general los cuidadores de pacientes con Alzheimer sí han recibido capacitación para cuidar.



Nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer

Tabla N°19: Confiabilidad Global de la Escala de Nivel de adaptación y afrontamiento de Callista Roy

Alfa de Cronbach	N° de elementos analizados
0,904	41

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2021. Almendra Sola Loyola.

Según los resultados obtenidos esta escala presenta una alta confiabilidad para la población/censo de este estudio.



Tabla N°20: Confiabilidad por factores de la Escala de Nivel de adaptación y afrontamiento de Callista Roy

Factor	Alfa de Cronbach
Recursivo y Centrado	0,753
Físico enfocado	0,746
Proceso de alerta	0,724
Procesamiento sistemático	0,744
Conocer y relacionar	0,806
Global	0,904

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Según los resultados de la Escala de Nivel de Adaptación y afrontamiento de Callista Roy el factor “conocer y relacionar” presenta el mayor puntaje de alfa de Cronbach por factor.

Tabla N°21: Puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy.

Puntaje global	Promedio	Mediana	R	S
Escala de Adaptación y afrontamiento	146,8	148	106-178	14,4

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

El promedio global de la Escala de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy es de 146,8, con un rango de puntaje entre 106-178 y la desviación estándar es 14,4.



Tabla N°22: Frecuencia en la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy según categorización

Categoría	fr	%
Baja capacidad	0	0
Mediana capacidad	2	4,9
Alta capacidad	28	68,3
Muy alta capacidad	11	26,8
Total	41	100

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Más de la mitad de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer presentan alta capacidad, mientras que un porcentaje no menor presenta muy alta capacidad.

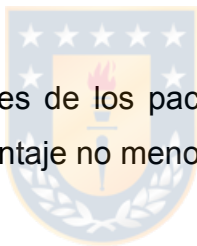


Tabla N°23: Puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy de los cuidadores según sus factores.

Factor	Categoría	f	%
Recursivo centrado	Mediana capacidad	3	7,3
	Alta capacidad	27	65,9
	Muy alta capacidad	11	26,8
	total	41	100
Físico enfocado	Mediana capacidad	9	22
	Alta capacidad	28	68,3
	Muy alta capacidad	4	9,8
	total	41	100
Proceso de alerta	Mediana capacidad	3	7,3
	Alta capacidad	24	58,5
	Muy alta capacidad	14	34,1
	total	41	100
Procesamiento sistemático	Mediana capacidad	2	4,9
	Alta capacidad	20	48,8
	Muy alta capacidad	19	46,3
	total	41	100
Conocer y relacionar	Mediana capacidad	2	4,9
	Alta capacidad	15	36,6
	Muy alta capacidad	24	58,5
Total		41	100

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

En todos los factores, la mayoría de los cuidadores de pacientes con Alzheimer presentan alta y muy alta capacidad de Nivel de adaptación y afrontamiento.

Nivel de apoyo social percibido de los cuidadores de pacientes con Alzheimer

Tabla N°24: Alfa de Cronbach de la Escala de Apoyo social de Zimet

Escala de apoyo social de Zimet	Alfa de cronbach	N de elementos analizados
	0,841	41

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

El Alfa de Cronbach para la Escala de Apoyo social de Zimet evidencia una alta confiabilidad.

Tabla N°25: Frecuencia en la de Apoyo social percibido de Zimet según categorización

Categorización	Percentiles	Puntaje	f	%
Baja percepción de apoyo social	bajo 25	entre 12 y 21	10	24,4
Mediana percepción de apoyo social	entre 26 y 74	desde 22 hasta 39	21	51,2
Alta percepción de apoyo social	sobre 75	mayor a 39	10	24,24
Total			41	100

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Poco más de la mitad de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer presentan una mediana percepción de apoyo social, mientras que un porcentaje no mejor presentan una baja percepción o alta de apoyo social.

Tabla N°26: Estadísticos de la Escala de Apoyo social de Zimet

	promedio	mediana	r	s
Apoyo social percibido	31,3	32	18-44	6,8

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

En promedio los cuidadores de pacientes con Alzheimer obtuvieron un puntaje de 31,3 en la escala de Apoyo social de Zimet, con un rango entre 18-44 y una desviación estándar de 6,8.

Tabla N°27: Relación entre el puntaje global la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy y la Escala de Apoyo social de Zimet

Escala Nivel de Adaptación y afrentamiento de Callista Roy	correlación de pearson= 0,174
Escala de Apoyo social percibido de Zimet	

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

En la población se presenta una relación lineal directa entre ambas escalas, pero débil.



Para relacionar el Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy con las variables cualitativas biosociodemográficas, se compararán las medias de cada una de ellas. Para las variables biosociodemográficas de tipo cuantitativas se aplicará además el coeficiente de Pearson.

Tabla N°28: Comparación entre el puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy y la edad de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer y su correlación.

Edad categorizada	Media	N	Coeficiente de Pearson
29-49	149,5	6	-0,245
50-77	146,3	35	

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Al comparar las medias del puntaje global según edad de los cuidadores, la diferencia es de 3 puntos, teniendo todos una alta capacidad de adaptación y afrontamiento.

Al aplicar el coeficiente de relación de Pearson, se encontró una débil relación inversa, indicando que, a mayor edad, el nivel de adaptación y afrontamiento disminuye.

Tabla N°29: Comparación entre la media del puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy y el sexo de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer.

Sexo	Media	N
Mujer	145,6	5
Hombre	146,9	36

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Al comparar las medias del puntaje global según sexo de los cuidadores, la diferencia es de 1 punto, teniendo todos una alta capacidad de adaptación y afrontamiento, a pesar de la diferencia de número entre hombres y mujeres.



Tabla N°30: Comparación entre la media del puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy y estado civil de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer.

Estado civil	Media	N
Casado	143	22
Conviviente	146	1
Separado/divorciado	151,2	8
Soltero	152	9
Viudo	147	1
Total		41

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Al comprar las medias de la escala del puntaje global según el estado civil, la diferencia entre el mínimo y el máximo es de 9 puntos, a pesar de ello, todos caen en la categoría de una alta capacidad.

Tabla N°31: Comparación entre la media del puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy y nivel educacional de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer.

Nivel educacional	Media	N
Media completa	146,2	14
Técnica completa	148,1	14
Técnica incompleta	146	1
Universitaria completa	144,6	10
Universitaria incompleta	152	2
Total		41

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Comparando las medias de los niveles educacionales de los cuidadores de pacientes con Alzheimer, la diferencia entre el menor puntaje de la media y el mayor puntaje de la media es aproximadamente 8 puntos y todos caen en la categoría de una alta capacidad.

Tabla N°32: Comparación entre la media del puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy según percepción socioeconómica de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer.

Percepción socioeconómica	Media	N
Ingreso insuficiente para cubrir las necesidades	143,4	9
Ingreso parcialmente suficiente para cubrir las necesidades	144,4	12
Ingreso suficiente para cubrir las necesidades	149,7	20

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Al comparar las medias del puntaje global según la percepción socioeconómica de los cuidadores de Alzheimer, la diferencia entre el menor y mayor puntaje de la media es de 6 puntos, teniendo todos un alto nivel de adaptación y afrontamiento.

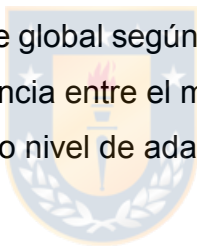


Tabla N°33: Comparación entre la media del puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy según enfermedades crónicas de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer.

Padece enfermedad			
crónica	Media	N	
No	153,9	17	
Sí	141,7	24	

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

De acuerdo a la comparación entre las medias del puntaje global de los cuidadores de pacientes con Alzheimer que no padecen enfermedades crónicas y si las padecen, existe una diferencia de 12 puntos aproximadamente, cayendo en la categoría de alta capacidad de adaptación y afrontamiento los que sí padecen enfermedades crónicas, y los que no padecen tienen una muy alta capacidad de adaptación y afrontamiento.

Tabla N°34: Comparación entre la media del puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy según la situación laboral de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer.

¿Cuál es su situación laboral?	Media	N
Desempleado	147,3571	14
Empleado	149,6	10
Pensionado	144,5882	17

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

La diferencia entre el menor y mayor puntaje de la media del puntaje global del nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores de pacientes con Alzheimer según su situación laboral es de 5 puntos, cayendo todos en la categoría de alta capacidad de adaptación y afrontamiento.

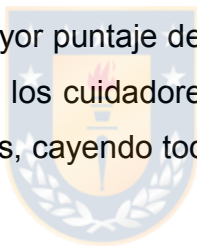


Tabla N°35: Comparación entre el puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy según el número de hijos de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer y su correlación.

Número de hijos	Media	N	Coeficiente de Pearson
sin hijos	145,1667	12	
de 1 a 2	142,8333	18	0,23
3 a 4	154,9091	11	

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Existe una diferencia de 12 puntos al comparar el menor y mayor puntaje de la media global de la escala de adaptación y afrontamiento de Callista Roy con el número de hijos de los cuidadores. Aquellos que tienen 3 a 4 hijos presentan una muy alta capacidad de adaptación y afrontamiento, y quienes no tienen hijos o tienen 1 a 2, tienen una alta capacidad de adaptación y afrontamiento.

Al aplicar el coeficiente de Pearson, se presenta una relación lineal directa, pero débil, indicando que, a mayor cantidad de hijos, mayor es el nivel de adaptación y afrontamiento.

Comparación entre la media del puntaje global y relación entre el nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y variables relacionadas con la tarea de cuidar.

Tabla N°36: Comparación entre la media del puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy según si los cuidadores de pacientes con Alzheimer presentan problemas asociados a la tarea de cuidar.

¿Ha presentado problemas?	Media	N
No	152,6364	11
Sí	144,6	30

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

La diferencia entre el menor y mayor puntaje de la media del puntaje global de la escala de adaptación y afrontamiento de Callista Roy según si los cuidadores presentan o no síntomas asociados a la tarea de cuidar es de 8 puntos, cayendo todos en la categoría de alta capacidad de adaptación y afrontamiento.

Tabla N°37: Comparación entre las medias del puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy según los síntomas asociados a la tarea de cuidar.

Problemas que presenta	Media	N
Estrés	150	6
Cansancio	137,3	6
Depresión	148	4
Dolor de espalda	152	3
Dolor muscular	159	3
Otros		24
Total		49

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Según el promedio del puntaje global, se aprecia un muy alto nivel de adaptación y afrontamiento en los cuidadores de pacientes con Alzheimer que presentan dolor muscular, mientras que en los que presentan otro tipo de síntomas se presenta un alto nivel de adaptación y afrontamiento. Importante señalar que la variedad de síntomas es muy amplia, siendo analizados solo los que más se repiten.

Tabla N°38: Comparación entre las medias del puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy el tiempo de cuidado diario en horas que realizan los cuidadores a los pacientes con Alzheimer.

Horas al día	Media	N	Coefficiente de Pearson
2	146	2	-0,021
3	141,5	2	
5	146	1	
6	144	1	
8	147	3	
9	147	1	
10	133,5	2	
11	152	2	
13	165	1	
14	152	1	
15	171	1	
24	144,6	18	



*6 datos perdidos

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Al comparar las medias del menor y mayor puntaje de la media global de la escala de adaptación y afrontamiento, la diferencia es de 38 puntos. Además, destaca que los cuidadores que cuidan 13 y 15 horas presentan una muy alta capacidad de adaptación y afrontamiento, mientras que los que cuidan otra cantidad caen en la categoría de alta capacidad de adaptación y afrontamiento.

Al aplicar el coeficiente de Pearson, se obtiene una relación lineal directa, no existe mayor diferencia.

Tabla N°39: Comparación entre las medias del puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy y el apoyo en la tarea de cuidar que reciben los cuidadores a los pacientes con Alzheimer.

¿Recibe apoyo en la tarea de cuidar?	Media	N
No	147,0667	15
Si	146,5769	26

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Al comparar el mínimo y mayor puntaje de la media del puntaje global de la Escala de adaptación y afrontamiento, la diferencia es de 0,5 aproximadamente puntos, cayendo todos en la categoría de alta capacidad.



Tabla N°40: Relación entre el puntaje global la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy y el tiempo en años que los cuidadores llevan realizando su labor en los pacientes con Alzheimer.

Tiempo en años de cuidado	Coefficiente de Pearson 0,107
---------------------------	----------------------------------

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Al aplicar el coeficiente de relación de Pearson, se obtiene una relación positiva débil entre el tiempo de cuidado en años y el nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores de pacientes con Alzheimer, evidenciando que a mayor tiempo de cuidado mayor nivel de adaptación y afrontamiento.

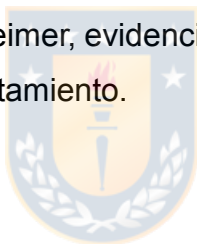


Tabla N°41: Comparación entre el promedio del puntaje global de la Escala de Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy y si los cuidadores de pacientes con Alzheimer han cuidado previamente

¿Ha cuidado previamente?	Media	N
No	145,6897	29
Si	149,3333	12

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

Existe una diferencia de aproximadamente 4 puntos al comprar la mínima y mayor media del puntaje global de adaptación y afrontamiento, presentando todos una alta capacidad de adaptación y afrontamiento.



Tabla N°42: Comparación entre las medias del puntaje global de la Escala del Nivel de Adaptación y Afrontamiento de Callista Roy y si los cuidadores de pacientes con Alzheimer han recibido capacitación para cuidar.

¿Ha recibido capacitación para cuidar?	Media	N
No	142,0769	13
Si	148,9286	28

Fuente: Nivel de Adaptación y Afrontamiento en una agrupación de cuidadores de pacientes con Alzheimer. Concepción. 2022. Almendra Sola Loyola.

La diferencia entre la mínima y mayor media del puntaje global de la escala de adaptación y afrontamiento es de aproximadamente 7 puntos, cayendo todos en una alta categoría de adaptación y afrontamiento.



Respecto a la hipótesis H₁:

- H₁: Existe relación significativa entre el nivel de adaptación y afrontamiento y el apoyo social percibido por los cuidadores de pacientes con Alzheimer.

Existe una relación lineal directa débil entre el nivel de adaptación y afrontamiento y el apoyo social percibido por los cuidadores de pacientes con Alzheimer, por lo que se aprueba.

- H₂: Existe relación significativa entre el nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores de pacientes con Alzheimer y las características biosociodemográficas, sexo, edad, estado civil, de los cuidadores.

Se aprueba parcialmente esta hipótesis, ya que existe relación entre el nivel de adaptación y afrontamiento con algunas variables biosociodemográficas, como, por ejemplo: edad y número de hijos.

- H₃: Existe relación significativa entre el nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores de pacientes con Alzheimer y las características relacionadas con la tarea de cuidar, como por ejemplo las horas de cuidado, experiencia previa de cuidar y capacitación previa para cuidar.

Se aprueba parcialmente esta hipótesis, ya que existe relación entre el nivel de adaptación y afrontamiento con algunas variables relacionadas con la tarea de cuidar, como, por ejemplo: días a la semana que cuida y tiempo que ha cuidado en años al paciente con Alzheimer.



9. DISCUSIÓN

En esta sección se discutirán los resultados obtenidos contrastándolos con otros trabajos.

- La población del presente estudio se caracterizó por ser las cuidadoras informales en su gran mayoría mujeres, principalmente debido porque en nuestra cultura se atribuye esta tarea de una forma prácticamente innata a las mujeres. Al igual que en el estudio realizado por Villablanca D. en Chile, donde en su gran mayoría también eran mujeres (24), lo que se evidenció también en un estudio realizado por Jhusaifans et. al. en Arabia Saudita, en el cual el gran porcentaje de la muestra eran mujeres, lo que puede deberse a que en su cultura los hombres son los proveedores y las mujeres las que están en los hogares (28).
- En cuanto al estado civil, poco menos de la mitad de las cuidadoras informales eran solteras, separadas y/o divorciadas y un poco más de la mitad de las cuidadoras informales eran casadas, al igual que una investigación efectuada en Chile por Villablanca D., y en Colombia por Ruiz et. al., donde la mayoría de las cuidadoras también eran casadas (24,26).

En cuanto a la edad de la población del presente trabajo, se encontró que las cuidadoras informales tenían entre 50 y 77 años en su mayoría, con un promedio de 60 años, al igual que en la investigación efectuada en Chile por Villablanca D., donde un poco menos de la mitad de la muestra de dicho estudio tenía 60 o más años (24). A diferencia del estudio realizado por Khusaifan S., El Keshky M. en Arabia Saudita, donde mayoría de los cuidadores informales tenían menos de 50 años, semejante al estudio de Rojas-Picon efectuado en Colombia (28,26).

Respecto a su situación laboral, las cuidadoras informales en su mayoría estaban pensionadas o desempleadas y un porcentaje no menor de éstas se encontraban empleadas. Estos datos se condicen con la media de edad de las cuidadoras (60 años), debido a que en nuestro país la mayoría de las mujeres

están pensionadas o ya desempleadas a esa edad. Aquellas que trabajan deben hacerlo por su situación económica además de cuidar al paciente. Estas características también fueron encontradas en un estudio realizado por Khusaifans. et al. en Arabia Saudita y en Colombia por Ruiz et al. (28,22).

Referente al nivel educacional, en un gran número las cuidadoras informales tenían una educación media completa y/o técnica completa, y un porcentaje no menor tenía educación universitaria completa. Estos datos se asemejan levemente a los encontrados en el estudio realizado por Ruiz et al. en Colombia, en el cual un porcentaje no despreciable tenía estudios universitarios completos, incompletos o técnicos (22).

En consideración a los problemas de salud relacionados con la tarea de cuidar, destacan el cansancio y el estrés, a causa que en nuestro país la tarea de cuidar principalmente la realiza solo una persona y no reciben demasiado apoyo en esta tarea. El estrés estuvo presente como síntoma también en otros estudios (36, 42), en los cuáles solo uno se relacionó con cuidadores de pacientes con Alzheimer.

Referente al padecimiento de enfermedades crónicas de los cuidadores informales, destacan el hipotiroidismo e hipertensión, siendo esta última una de las principales enfermedades crónicas que hay en nuestro país, considerando al estrés un factor que podría generar un aumento de esta enfermedad, además de la obesidad, enfermedad que no se estudió en esta investigación, pero que es de conocimiento que en nuestro país un gran porcentaje de personas la padecen. La hipertensión también se menciona en un trabajo realizado por Ruiz y colaboradores en Colombia (22).

En su mayoría las cuidadoras tienen entre cero a dos hijos, probablemente puede deberse a la instalación de programas de control de natalidad en la población, lo que hace disminuir el número de hijos y el número de integrantes familiares.

En consideración a la cantidad de horas que los cuidadores informales cuidan en el día al paciente, poco más de la mitad cuida a tiempo completo y un porcentaje no menor entre 0 a 9 horas, con un promedio de 16 horas por día,

esto debido a que en su mayoría no reciben apoyo familiar en la tarea de cuidar permanente y deben llevar esta tarea a cabo solas, sin tiempo suficiente para cuidarse a sí mismas y/o realizar actividades recreativas entre otras cosas.

En relación a los años que llevan cuidando, poco más de la mitad llevan cuidando menos de cinco años y un porcentaje no despreciable ha cuidado entre 5 a 10 años, con un promedio de 5 años, lo que se asemeja, pero no totalmente, a lo encontrado en un estudio realizado por Ruiz y colaboradores en Colombia, en donde el promedio de años que el cuidador llevaba realizando esta labor era de 10 años (22). En otro estudio realizado en Chile por Villablanca D. (24), el promedio de años que el cuidador llevaba en esta tarea fue de 9,5 años, lo que de igual manera se asemeja a lo encontrado en la presente investigación, pero no totalmente.

En cuanto a la capacitación recibida por los cuidadores informales para cuidar un gran porcentaje ha recibido capacitación y ha tenido experiencia previa de cuidar. Esta capacitación es entregada por la agrupación Alzheimer Concepción a la cual pertenecen estos cuidadores, lo que ayudaría en cierta manera a fortalecer el cuidado a entregar.

- En cuanto al nivel de adaptación y afrontamiento según la categorización de este instrumento, la mayoría de estas cuidadoras informales tienen una alta capacidad de adaptación y afrontamiento, mientras que un porcentaje no menor tiene una muy alta capacidad de adaptación y afrontamiento.

Estos resultados pueden deberse a que la muestra pertenece a una agrupación, en la cual realizan distintas actividades y se prestan apoyo entre sí de diversas formas, acompañándose, escuchándose, aconsejándose entre otras cosas, lo que de alguna forma contribuye a su nivel de adaptación y afrontamiento, sobre todo para las cuidadoras informales que recién se han integrado a la agrupación. Sin embargo, la evidencia encontrada en la presente investigación no se condice con lo encontrado en un estudio efectuado por Ramos y colaboradores en Cuba, en el cual se evidenció que los cuidadores presentaron en su mayoría una mediana capacidad de adaptación y afrontamiento y en un bajo porcentaje una alta

capacidad (23). Cabe mencionar que esta investigación no tenía como sujeto de estudio pacientes con Alzheimer y que las cuidadoras no pertenecían a una agrupación, lo que puede dificultar la capacidad de adaptarse y afrontar la tarea de cuidar. Tampoco se asemeja en el estudio realizado por Enríquez y colaboradores en Cuba, en el cual los resultados arrojaron que un poco más de la mitad de los cuidadores presentaron una mediana capacidad de adaptación y afrontamiento y poco menos de la mitad una alta capacidad de afrontamiento (25). Al igual que en la anterior investigación, el sujeto de estudio tampoco fueron pacientes con Alzheimer.

- En cuanto al nivel de apoyo social percibido por los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, al categorizar el instrumento por puntajes, más de la mitad de la muestra obtuvo una alta o mediana percepción de apoyo social, mientras que un porcentaje no menor presenta una baja percepción de apoyo social, siendo el promedio de apoyo social percibido mediano. Lo anterior es similar a lo encontrado en una investigación realizada por Khusaifan y El Khesky en Arabia Saudita, donde se encontró que el apoyo social global en promedio fue catalogado como mediano (28). Por otra parte, en un estudio realizado por Ruiz y colaboradores en Colombia (22), se encontró que en su mayoría los cuidadores perciben un alto nivel de apoyo social (60%) y un porcentaje no menor un mediano nivel de apoyo social (37,7%), lo que se asemeja a lo encontrado en la presente investigación.
- Al relacionar el nivel de adaptación y afrontamiento con el apoyo social percibido de los cuidadores, se evidenció una correlación lineal directa, pero débil, mas no se encontró evidencia empírica sobre esta relación, por lo que no es posible contrastar este resultado con otros estudios. Es importante mencionar que aún cuando la relación es débil, de igual forma se evidencia la incidencia del nivel de adaptación y afrontamiento sobre el apoyo social percibido o viceversa, señalando que mientras una de estas variables aumenta, la otra también.

- Al comparar las medias del puntaje global de la escala de nivel de adaptación y afrontamiento de Callista Roy con las variables cualitativas y establecer relación con las variables cuantitativas, se obtuvo que:

En cuanto a la relación del puntaje global de la escala de nivel de adaptación y afrontamiento y las variables cuantitativas, se encontró relación con las siguientes:

Biosociodemográficas: Edad (inversa), número de hijos (directa).

Relacionadas con la tarea de cuidar: Días a la semana que cuida (inversa) y tiempo en años que cuida al paciente (directa).

En suma:

Al tener mayor número de hijos y llevar más años cuidando al paciente con Alzheimer, mayor es el nivel de adaptación y afrontamiento.

Mientras más edad tienen los cuidadores y más son los días a la semana que cuidan, los cuidadores de pacientes con Alzheimer presentan una disminución del nivel de adaptación y afrontamiento.

Es de importancia señalar que todas las relaciones encontradas fueron débiles.

Al discutir estos resultados, es que se evidencia nuevamente la falta de investigaciones respecto al tema para poder realizar una comparación entre estudios que se hayan realizado de forma nacional o internacional, por lo que se invita a los profesionales de enfermería a ahondar sobre los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, considerando que según las estadísticas serán cada vez más, lo que llevará consigo un aumento en la cantidad de cuidadores y la necesidad de capacitarlos para que brinden el mejor cuidado y reciban todo el apoyo familiar y del sistema de salud que requieran.

Estos resultados, aunque no se pueden extrapolar a otras realidades, generan evidencia sobre las variables que influyen en el nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores de pacientes con Alzheimer, bajo la cual se

podían generar futuras intervenciones que ayuden al quehacer de enfermería, como por ejemplo en atención primaria, nivel en el cual un equipo interdisciplinario podría intervenir en las variables encontradas en esta investigación y en las futuras que se generen.



10. CONCLUSIONES

En esta investigación se evidenció el siguiente perfil biosociodemográfico de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer; en su gran mayoría son mujeres, con edad promedio de 60 años, casadas, con educación media o técnica completa, con padecimiento de enfermedades crónicas (principalmente hipertensión e hipotiroidismo), estar pensionadas o desempleadas, tener entre 0 y dos hijos, que presentan problemas a raíz de la tarea de cuidar como estrés y cansancio. Esto refleja la actual realidad de nuestro país, en el cual a las mujeres se les atribuye el cuidado como algo innato, lo que ha ido cambiando durante los últimos años, pero se mantiene este pensamiento en una parte importante de la población. En cuanto a la edad promedio de las mujeres que cuidan, es en la cual la mayoría de las mujeres se jubilan, lo que se condice con la situación laboral de desempleadas o pensionadas.

Respecto al nivel de adaptación y afrontamiento de los cuidadores informales, éstos tienen en un gran porcentaje una alta capacidad de adaptación y afrontamiento y un porcentaje no menor de estos cuidadores informales una muy alta capacidad de afrontamiento. Es importante mencionar que un factor que puede haber incidido en este resultado es que los cuidadores pertenezcan a una agrupación y tengan espacios de esparcimiento y apoyo.

En cuanto al apoyo social percibido, en su mayoría los cuidadores informales presentan una mediana capacidad.

Se encontró una relación débil entre el nivel de adaptación y afrontamiento con una variable biosociodemográfica: número de hijos. Al comparar el promedio del puntaje global de una variable relacionada con la tarea de cuidar se encontró una diferencia en cuanto a la categorización del nivel de adaptación y afrontamiento en la variable “síntomas asociados” y una relación lineal inversa débil en la variable “horas que cuidan al día”.

No se encontró relación importante entre el nivel de adaptación y afrontamiento y el nivel de apoyo social percibido de los cuidadores informales.

11. SUGERENCIAS

Esta investigación sin duda podría servir para futuros estudios que busquen establecer el nivel de adaptación y afrontamiento y/o apoyo social en los cuidadores informales que pertenecen a una agrupación y aquellos que no pertenecen a agrupación alguna, para ver el efecto que esta variable produce. Se sugiere seguir investigando el rol que juegan las variables biosociodemográficas en el nivel de adaptación y afrontamiento, así como el apoyo social en la aparición de enfermedades del cuidador.

12. LIMITACIONES

En primera instancia, se planteó que la aplicación del instrumento sería de manera presencial, aplicándolo de manera personal la investigadora a cada uno de los cuidadores, objetivo que no fue posible cumplir ya que debido a la situación salud país (pandemia covid-19) se debió cambiar la aplicación del instrumento a una modalidad online, la cual limitó el acceso a todos los cuidadores informales pertenecientes a la agrupación ya que no todos contaban con la tecnología, conocimiento o capacidad visual para realizarla, situación que hizo disminuir el número de participantes respecto a la cantidad que podrían haber participado.

13. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. CENSO 2017. Estimación y proyecciones de la población de Chile 1992-2015 total país. 2010 [Internet] Chile [Consultado el 20 de julio de 2021] Disponible: <https://www.censo2017.cl/descargas/proyecciones/metodologia-estimaciones-y-proyecciones-de-poblacion-chile-1992-2050.pdf>
2. Web.minsal.cl [Internet]. Chile: Encuesta nacional de salud ENS Chile 2009-2010. [Acceso 25 de junio del 2017]. Disponible en: <http://www.web.minsal.cl>
3. Who.int [Internet] Demencia. Diciembre 2017. [acceso 20 de agosto 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
4. Prince M, Bryce, Comas-Herrera A, Knapp M., et al. Alzheimer's Disease International World Alzheimer Report 2016.
5. Vargas L. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Aquichán. 2012;12(1):62-76.
6. Esandi N, Canga A. Enfoque sistémico familiar: un marco para la atención profesional en la enfermedad de Alzheimer. Gerokomos. 2016;27(1):25-26.
7. Quinn C, Clare L, Woods RT. The impact of motivations and meanings on the well-being of caregivers of people with dementia: a systematic review. Int Psychogeriatr. 2010;22(1):43-55.
8. Ilha S, et al. Enfermedades de Alzheimer en ancianos/familia: dificultades experimentadas y estrategias de atención. Esc. Anna Nery. 2016;20(1):138-146.
9. Roy C, Andrews H. The Roy Adaptation Model. 2 ed. Stanford, CT: Appleton & Lange; 2000. p. 31-48
10. Gallardo R, Barón D, Cruz E. Fundamentación de un diseño metodológico para la evaluación del cuidado informal en enfermos de Alzheimer. Rev Ciencias Médicas.

11. Celma V. Cuidadoras informales y enfermeras. Relaciones dentro del hospital. Rev ROL Enf 2003;26(3):190-198

12. Navarro M. et al. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. Gerokomos. 2018;29(2):79-82

13. López E. Cuidar a los que cuidan: los cuidadores informales. Rev. urug. Enferm. 2016;11(2):50-58

14. Barrón A. Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones. Vol 1. 1ra ed. España: Siglo veintiuno; 1996

15. Vivaldi F, Barra E. Bienestar psicológico, apoyo social percibido y percepción de salud en adultos mayores. Terapia Psicológica. 2010; 30(2):23-29

16. García F, Manquián E, Rivas G. Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. Psicoperspectivas. 2016;15(3):87-97.

17. Eterovic C, Mendoza S, Sáez K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enferm. glob. 2015;14(38):235-248.

18. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez Á, Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. Aten Primaria. 2017;49(3):156-65.

19. Juliana M, Cerquera A. Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de

pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicol. Caribe*. 2016;33(2):190-205

20. Borghi A, Castro V, Marcon S, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de ancianos con la Enfermedad de Alzheimer: un estudio comparativo. *Rev. LatinoAm Enfermagem*. 2013;21(4)

21. Cerquera AM, Tiga DC, Álvarez WA, Dugarte E, Jaimes LR, Plata LJ. Ensayo controlado aleatorizado de un programa multicomponente para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Cuidarte*. 2021;12(2):e2002

22. Ruiz L, et al. Factores condicionantes básicos en cuidadores informales de pacientes crónicos en el domicilio *Revista Cuidarte*, vol. 10, núm. 3, e608, 2019

23. Ramos V. et. al. Características de los cuidadores principales de niños y adolescentes con fibrosis quística. *Rev Cubana Pediatr*. 2019;91(1):1-12.

24. Villablanca D. Afrontamiento, adaptación y calidad de vida de cuidadores de adultos mayores con dependencia funcional, adscritos a centros de salud familiar. [Internet] Chile [2018] Disponible en: <http://repositorio.udec.cl/handle/11594/3092>

25. Enríquez C, et. al. Adaptación, afrontamiento y calidad de vida en cuidadores de infanto-juveniles con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Acta Med Cent*. 2018;12(1):57-64.

26. Rojas-Picón Y, Montalvo-Prieto A, Díaz-Gómez A. Afrontamiento y adaptación de cuidadores familiares de pacientes sometidos a procedimientos cardiointvasivos. *Univ. Salud*. 2018;20(2):131-138.

27. Navarro M, et. al. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos*. 2018;29(2):79-82

28. Khusaifan S, El Keshky M. Social support as a mediator variable of the relationship between depression and life satisfaction in a sample of Saudi caregivers of patients with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*. 2017;29(2):239–248.

29. Campiño-Valderrama S, Duque P. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. *Rev Univ. Salud*. 2016;18(2):302-311.

30. Cerquera A, Pabón D. Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*. 2015;25(1):33-46

31. Geiger J, et al. Burden among male Alzheimer's caregivers: effects of distinct coping strategies. *American Journal of Alzheimer's disease and other dementias*. 2015;30(3):238-246

32. Raggi A, Tasca D, Panerai S, Neri W, Ferri R. The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of the Neurological Sciences*. 2015;15(358):77–81

33. Cerquera A, Galvis M. Efectos del cuidado de las personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*. 2014;12(1):149-167.

34. Pabón D, Galvis M, Cerquera A. Diferencias en el apoyo social percibido entre cuidadores informales y formales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicol. caribe*. 2014;31(1):59-78

35. Jiménez V, Zapata L, Díaz L. Capacidad de afrontamiento y adaptación de los familiares del paciente adulto hospitalizado en una unidad de cuidado intensivo. *Aquichan*. 2013;13(2):159-172.

36. Castiblanco-Montañez, et. al. Influencia de las redes de apoyo social en la

evolución de la enfermedad de Alzheimer. Salud UIS. 2011;53.

37. McClendon M, Smyth K, Neundorfer M. Survival of persons with alzheimer's disease: caregiver coping matters. *The gerontologist*. 2004;44(4):508-519

38. Ashley NR, Kleinpeter CH. Gender differences in coping strategies of spousal dementia caregivers. *J Hum Behav Soc Environ*. 2002;6(2):29-46.

39 Rubio M. et al. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*. 2018;29(2):54-58

40. Moreno S, et al. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanit*. 2017;30(3):201-207

41. Turner R. Using an emic lens to understand how Latino families cope with behavioral problems. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2015;30(5):454-462

42. Ruiz de Alegría B, De Lorenzo E, Basurto S. Estrategias de Afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index Enferm*. 2006;15(54):10-14

43. Gutiérrez C, et al. Validez y confiabilidad de la versión en español del instrumento "Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación" de Callista Roy. *Aquichan*. 2007;7(1):54-63

44. Sarmiento P, et al. Validez de constructo de la Escala de Medición del proceso de Afrontamiento y Adaptación de Roy, versión modificada en español. *Index Enferm*. 2013;22(4):233-236

45. Gutiérrez C. Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación de Callista Roy: una propuesta metodológica para su interpretación. *Revista de Investigações Hallazgos*. 2009; 12 (6): 202-213.

46. Arechabala C, Miranda C. Validación de una escala de apoyo social percibido en un grupo de adultos mayores adscritos a un programa de hipertensión de la Región Metropolitana. *Cienc. enferm.* 2002; 8 (1): 49-55.

47. Hernández R, Fernández C, Baptista P, Méndez S. *Metodología de la investigación*. 6 ed. México D.F. 2014.



14. ANEXOS

1. Definición de variables

Variable	Definición Nominal	Definición Operacional
Adaptación y afrontamiento	Es un punto que cambia constantemente y está compuesto por estímulos focales, contextuales y residuales, que representan el estándar de la variedad de estímulos con el que la persona puede reaccionar por medio de respuestas normales de adaptación	Se medirá a través de la escala de adaptación y afrontamiento (anexo n°2)
Edad del cuidador	Número de años cumplidos desde el nacimiento al momento de la entrevista	Se tratará como una variable cuantitativa continua medida en años
Sexo del cuidador	Condición civil del cuidador registrada en la cédula de identidad	Se medirá a través de una pregunta cerrada, que tendrá dos categorías: <ul style="list-style-type: none">- Hombre- Mujer
Estado civil	Presencia de vínculo amoroso- afectivo, hacia otra persona, la cual es correspondida y sostenida en el tiempo	Se medirá a través de una pregunta cerrada, con las siguientes categorías: <ul style="list-style-type: none">- Soltero- Conviviente- Casado- Separado- Viudo
Nivel educacional del cuidador	Número de años de educación formal que cursó el cuidador al momento de la entrevista	Se considerará una variable cuantitativa continua y se medirá en años de estudio
Percepción económica	Percepción del cuidador sobre el ingreso económico que recibe	Se medirá a través de una pregunta cerrada y las respuestas se categorizarán en:

		<ul style="list-style-type: none"> - Ingreso insuficiente para cubrir las necesidades - Ingreso parcialmente suficiente para cubrir las necesidades - Ingreso suficiente para cubrir las necesidades
Enfermedades crónicas	Presencia o no de enfermedades crónicas diagnosticadas por profesional	Se medirá a través de una pregunta cerrada y las respuestas se categorizarán en: <ul style="list-style-type: none"> - Tiene enfermedades crónicas - No tiene enfermedades crónicas
Ocupación	Estado ocupacional de tipo formal en la sociedad por el cual se obtiene remuneración	Se medirá a través de una pregunta abierta categorizada en: <ul style="list-style-type: none"> - Empleado - Desempleado - Pensionado
Número de hijos	Cantidad de hijos vivos de la persona que cuida que viven en el mismo hogar	Se tratará como una variable cuantitativa continua medida en número de hijos
Apoyo social percibido	Apreciación subjetiva de un individuo acerca de sus provisiones experimentales y/o expresivas, reales o percibidas, aportadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos (Lin y cols, 1986)	Se medirá a través de la escala Multidimensional de Apoyo Social de Zimet et al. (1988) (anexo n°4)
Síntomas asociados	Síntomas percibidos por el paciente de forma negativa en relación al cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Se tratará como una variable cuantitativa continua

Tipo de cuidado	Sistema de cuidados que realiza la persona entrevistada	Se medirá a través de una pregunta cerrada que tendrá dos categorías: <ul style="list-style-type: none"> - Formal - Informal
Tiempo dedicado al cuidado diario	Número de horas al día que el cuidador cuida al paciente	Se tratará como una variable cuantitativa continua medida en horas
Apoyo en la tarea cuidar	Apoyo percibido por la persona que cuida en relación exclusiva a la tarea del cuidado	Se valorará mediante una pregunta abierta que posteriormente se categorizará en: <ul style="list-style-type: none"> - Si, si recibe apoyo de otra persona - No, no recibe apoyo de otra persona
Tiempo en la tarea de cuidar al familiar	Tiempo transcurrido desde que la persona que cuida asume el rol de cuidador al momento de la entrevista	Se tratará como variable cuantitativa continua medida en meses
Experiencia previa de cuidar	Experiencia anterior de ser cuidador informal	Se medirá a través de una pregunta cerrada que tendrá dos categorías: <ul style="list-style-type: none"> - Si, tiene experiencia previa - No, no tiene experiencia previa
Conocimientos sobre el cuidado	Instrucción o capacitación que ha recibido la persona para realizar cuidados	Se medirá a través de una pregunta cerrada que posteriormente se categorizará en: <ul style="list-style-type: none"> - Si, ha recibido instrucción o capacitación - No, no ha recibido instrucción o capacitación

2. Instrumento recolector de datos

Estimado miembro de la agrupación:

Junto con saludar cordialmente, se solicita a usted responder el siguiente cuestionario respecto a su forma de enfrentar el cuidado de su familiar con Alzheimer. Si tiene alguna duda, favor no dude en consultar.

Preguntas		Nunca	Rara vez	Algunas veces	Siempre	
Comportamientos, reacciones y recursos de afrontamiento. Factor 2: físico	1	Propongo soluciones para problemas nuevos				
	2	Obtengo la información para aumentar mis opciones				
	3	Trato de que todo funcione a mi favor				
	4	Identifico cómo quiero que resulte la situación				
	5	Trato de reorganizar mis sentimientos positivamente				
	6	Estoy atento a la situación				
	7	Trato de utilizar mis habilidades para enfrentar la situación				
	8	Con tal de salir de la crisis estoy dispuesto a modificar mi vida				
	9	Trato de ser creativo y propongo soluciones				
	10	Desarrollo un plan para enfrentar la situación				
	11	Cuando estoy preocupado tengo dificultad para realizar tareas				
	12	Solo pienso en lo que me preocupa				

Factor 3: proceso de alerta.	13	Encuentro la crisis demasiado complicada				
	14	Parece que actúo con lentitud sin razón aparente				
	15	Tiendo a reaccionar con exageración al comienzo				
	16	Encuentro difícil explicar el verdadero problema				
	17	Tiendo a culparme por cualquier dificultad que tengo				
	18	Por alguna razón no me beneficio de experiencias pasadas				
	19	Experimento cambios en la actividad física				
	20	Trato de hacer frente a la crisis desde el principio				
	21	Me doy cuenta de que me estoy enfermando				
	22	Me rindo fácilmente				
	23	Al parecer me hago ilusiones de como resultarán las cosas				
	24	Tiendo a quedarme quieto por un momento				
	25	Puedo hacer varias actividades al mismo tiempo				
	26	Soy menos eficaz bajo estrés				
	27	Estoy activo durante el día cuando estoy en crisis				
	28	Soy realista con lo que sucede				
	29	Obtengo buenos resultados con problemas complejos				
	30	Puedo desenvolverme mejor cuando tengo que ir a lugares desconocidos.				
	31	Soy más eficaz bajo estrés				
	32	Analizo los detalles tal como sucedieron				
	33	Adopto una nueva destreza cuando resuelvo una dificultad				

Estrategias de adaptación.	Factor 4: procesamiento sistemático.	34	Llamo al problema por su nombre y trato de verlo todo				
		35	No actúo hasta que tengo comprensión de la situación				
		36	Pienso en el problema paso a paso				
		37	Mantengo equilibrio entre la actividad y el descanso				
		38	Trato de aclarar cualquier duda antes de actuar				
		39	Miro la solución desde distintos puntos de vista				
	Factor 5: conocer y relacionar.	40	Trato de recordar soluciones que me han servido antes				
		41	Me siento bien de saber que estoy manejando el problema				
		42	Recuerdo cosas que me ayudaron en otras ocasiones				
		43	Utilizo el humor para manejar la situación				
		44	Puedo relacionar lo que sucede con experiencias pasadas				
		45	Aprendo de las soluciones de otros				
		46	Miro la situación positivamente como un reto				
		47	Planteo diferentes soluciones, aunque sean difíciles de alcanzar				

Edad en años	
Sexo	<ul style="list-style-type: none"> • Hombre • Mujer
Estado civil	<ul style="list-style-type: none"> • Soltero • Conviviente • Casado • Separado • Viudo
Nivel educacional: Señale cuantos años ha estudiado	
Percepción económica	<ul style="list-style-type: none"> • Ingreso insuficiente para cubrir las necesidades • Ingreso parcialmente suficiente para cubrir las necesidades • Ingreso suficiente para cubrir las necesidades
Enfermedades crónicas	<ul style="list-style-type: none"> • Si • No
Ocupación	<ul style="list-style-type: none"> • Empleado • Desempleado • Pensionado
Número de hijos (si tiene)	
Síntomas asociados al cuidado: señale si ha presentado síntomas a causa del cuidado que realiza	
Tipo de cuidado que realiza: con sus conocimientos o ha estudiado en instituto o universidad	
Tiempo de cuidado diario: señale cuantas horas cuida al día	
Apoyo en el cuidado: señale si recibe apoyo para cuidar	<ul style="list-style-type: none"> • Si • No
Tiempo total a cargo del cuidado: señale hace cuanto tiempo cuida al paciente	

Experiencia previa de cuidar: señale si ha cuidado previamente a una persona	<ul style="list-style-type: none"> • Si • No
Capacitación para cuidar: señale si ha recibido algún tipo de capacitación para cuidar	<ul style="list-style-type: none"> • Si • No
Tiempo de diagnóstico de Alzheimer: señale hace cuando tiempo en años el paciente tiene Alzheimer	
Parentesco con el cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Madre o padre • Esposo o esposa • Hijo o hija • Otro
Edad del paciente	
Sexo del paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Hombre • Mujer
Patologías asociadas del paciente: señale que enfermedades tiene el paciente (sólo si las tiene)	
Sistema de salud adscrito del paciente	<ul style="list-style-type: none"> • FONASA • ISAPRE • CAPREDENA • DIPRECA • Sin previsión

Escala de Apoyo social de Zimet

Estimado cuidador:

Por favor lea las siguientes preguntas del 1 al 12 y marque con una X la alternativa con la que se sienta más identificado.

	CASI NUNCA	A VECES	CON FRECUENCIA	SIEMPRE O CASI SIEMPRE
1. Cuando necesito algo, sé que hay alguien que me puede ayudar.	1	2	3	4
2. Cuando tengo penas o alegrías, hay alguien que me puede ayudar	1	2	3	4
3. Tengo la seguridad que mi familia trata de ayudarme	1	2	3	4
4. Mi familia me da la ayuda y apoyo emocional que requiero	1	2	3	4
5. Hay una persona que me ofrece consuelo cuando lo necesito	1	2	3	4
6. Tengo la seguridad de que mis amigos tratan de ayudarme	1	2	3	4
7. Puedo contar con mis amigos cuando tengo problemas	1	2	3	4
8. Puedo conversar de mis problemas con mi familia.	1	2	3	4
9. Cuando tengo alegrías o penas puedo compartirlas con mis amigos	1	2	3	4
10. Hay una persona que se interesa por lo que yo siento	1	2	3	4
11. Mi familia me ayuda a tomar decisiones	1	2	3	4
12. Puedo conversar de mis problemas con mis amigos	1	2	3	4

3. Carta a la AAC, dirigida a la presidenta, Lucía Moncada Jara

Estimada señora Lucía Moncada Jara

Presidenta de la Asociación Alzheimer Concepción (AAC)

Junto con saludar cordialmente, mediante la presente carta le solicito autorización para llevar a cabo la investigación denominada “Nivel de Adaptación y Afrontamiento en cuidadores de pacientes con Alzheimer y factores relacionados” en los miembros de la AAC, de la cual usted es presidenta.








El objetivo del estudio es determinar el nivel de adaptación y los factores que influyen en ella de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer, para que con esta información sea posible establecer acciones que mejoren la adaptación de los cuidadores, contribuyendo a un mejor cuidado a los pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Cabe mencionar que a cada participante de la AAC se le preguntará directamente si desea participar o no de la investigación y en el caso que participe, deberá completar un consentimiento informado, manifestando interés voluntario en participar del estudio, del cual podrá desistir en el momento que lo desee si no es de su consideración seguir colaborando.

En espera de su respuesta

Atentamente a usted,

4. Categorización Escala Apoyo socia de Zimet

 **Re: consulta validación escala**     
De **MARIA CECILIA ARECHABALA MANTULIZ**  Fecha **2021-05-20 10:59**

Hola Almendra: como estás?. Perdona no haberte respondido antes el correo se me quedo entre otros. La validación de la Escala de Zimet a la que te refieres, es probablemente la que valide durante mi programa de magíster. Esa escala no tiene puntos de corte, se interpreta a mayor puntaje mayor percepción de apoyo social. Para fines de mi tesis, lo que hice fue hacer un corte arbitrario, que tiene solo validez para la muestra en la que la aplicaste. El criterio utilizado fueron los percentiles y establecí que sobre el percentil 75 era una alta percepción de apoyo social, entre 25 y 75 mediana y baja 25 baja percepción.

Cualquier duda me escribes

Saludos Cordiales

Cecilia



Maria Cecilia Arechabala M.
Profesor Titular

