



**UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO**

**FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**

**ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

Calidad de vida y funcionamiento familiar del cuidador de pacientes con Alzheimer en  
la Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (APEAD) –

Surco 2012

**TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL DE:**

Licenciada en Enfermería

**AUTORA:**

Carmela Mercedes Suárez Marín (ORCID: 0000-0002-7292-139X)

**ASESORA:**

Dra. Rosario Rivero Álvarez (ORCID: 0000-0002-9804-7047)

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:**

Enfermedades No transmisibles

**Lima – Perú**

**2012**

## **DEDICATORIA**

**A MIS PADRES** por ser la parte fundamental en todo lo que soy, en mi educación, tanto académica, como de la vida, por su incondicional apoyo perfectamente mantenido a través del tiempo.

**A MIS ABUELOS** Rosa Sixtina Cabrera Villanueva y Mariano Jesús Marín Chávez, por quererme y apoyarme siempre durante estos años de mi carrera profesional, esto se lo debo a ustedes.

**A MIS DEMÁS FAMILIARES** por su apoyo incondicional, en esta etapa profesional que estoy por terminar.

## **AGRADECIMIENTO**

Mi sincero agradecimiento a la Universidad Privada Cesar Vallejo, en cada uno de sus docentes, en especial a la Escuela de Enfermería por todas las enseñanzas brindadas durante nuestra formación profesional, a cada una de sus autoridades y de manera muy especial a la Lic. Susana Vergel Camacho, Mg. Rosario Rivero Álvarez y Mg. Pilar Jiménez por ser un modelos por seguir.

Agradezco de manera muy especial a la directora de la Asociación Peruana de enfermedad de Alzheimer y otras demencias (APEAD) y colaboradores, cuya colaboración fueron la base y sustento de este trabajo, a mis compañeros y amigos de aula con los cuales aprendí de la vida y de esta carrera que es enfermería y a las personas que de una u otra forma colaboraron para la realización de la investigación.

# Página del Jurado



DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

## ACTA DE SUSTENTACIÓN

El Jurado encargado de evaluar el Trabajo de Investigación, PRESENTADO EN LA MODALIDAD DE DESARROLLO DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Presentado por Don (a)

Suarez Harón Bertha Mercedes

Cuyo Título es:

Abandono de Vida y Funcionamiento familiar del  
ciudadano al presentar en Alzucos en la Provincia  
Provincia de Ensenada de Alzucos y sus sucesos (ABD90)  
Septiembre 2012.

Reunido en la fecha, escuchó la sustentación y la resolución de preguntas por el estudiante, otorgándole el calificativo de: LA... (número). LA... (letra).

Lima, 22-08-2012

Yuri de la Cruz  
PRESIDENTE

Ernesto Huapaya  
SECRETARIO



Rosario María Amador  
VOCAL

**NOTA:** En el caso de que haya nuevas observaciones en el informe, el estudiante debe levantar las observaciones para dar el pase a Resolución.

## DECLARATORIA DE AUTENTICIDAD

Yo Suarez Marin Carmela Mercedes con DNI N° 70269664, a efecto de cumplir con las disposiciones vigentes consideradas en el Reglamento de Grados y Titulos de la Universidad Cesar Vallejo, Facultad de Ciencias de la Salud, Escuela Profesional de Enfermería, declaro bajo juramento que toda la documentación que acompaño es veraz y autentica.

Así mismo, declaro también bajo juramento que todos los datos e información que se presenta en la presente tesis son auténticos y veraces.

En tal sentido asumo la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión tanto de los documentos como de la información aportada por lo cual me someto a lo dispuesto en las normas académicas de la Universidad Cesar Vallejo.

Lima, 24 de Febrero del 2020



Suarez Marin Carmel Mercedes

## ÍNDICE

Carátula	i
Dedicatoria	ii
Agradecimiento	iii
Página del Jurado	iv
Declaratoria de Autenticidad	v
Índice	vi
RESUMEN	vii
ABSTRACT	viii
<b>I. INTRODUCCIÓN</b>	1
<b>II. MÉTODO</b>	21
2.1 Tipo y diseño de investigación	21
2.2. Operacionalización de variables	21
2.3. Población, muestra y muestreo	23
2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos, validez y confiabilidad	24
2.5. Método y análisis de datos	27
2.6. Aspectos éticos	28
<b>III. RESULTADOS</b>	29
<b>IV. DISCUSIÓN</b>	34
<b>V. CONCLUSIONES</b>	36
<b>VI. RECOMENDACIONES</b>	37
REFERENCIAS	38
ANEXOS	42

## RESUMEN

El presente estudio investiga la relación entre las condiciones de bienestar y el funcionamiento familiar del cuidador del paciente de Alzheimer en la Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (APEAD) entre los meses de mayo y junio de 2012 en Surco. El estudio de nivel correlacional y de corte transversal; no experimental, la muestra fue toda la población de 125 cuidadores registrados en APEAD. Se recogió información mediante dos cuestionarios. Los resultados identificaron un perfil del cuidador del paciente del mal de Alzheimer. Este identifica a dicho actor como de sexo femenino en un 68% (85), solteros (as) 55% (69) y el 50% con una edad entre 21 y 40 años (63). Respecto de los niveles de calidad de vida, el 74% presenta una calidad de vida regular (93), el 24% una calidad de vida buena (30), mientras solo el 1,6% manifiesta un nivel de calidad malo. Asimismo, la mayoría de los integrantes de la muestra estudiada expresan una regular calidad de vida en las dimensiones física 64,8% (81), social 56% (70) y medio ambiente 68% (85). El 53.6% muestra calidad de vida buena en la dimensión psicológica (67). Respecto del ambiente familiar, la mayoría, 70,4% (88) de los cuidadores de pacientes con Alzheimer pertenece a familias normofuncionales; el 28% (35) tiene familias con disfuncionalidad leve y un mínimo porcentaje restante con disfuncionalidad grave. A partir de los datos obtenidos, la correlación revela una relación positiva de 0.831, lo cual indica que mientras mayor sea el nivel de funcionamiento familiar se incrementará la calidad de vida del cuidador.

Se concluyó que la calidad de vida y funcionamiento familiar se encuentran relacionados, el nivel de bienestar descrito como regular corresponde a familia normofuncional de los encargados del cuidado, lo cual se asemeja a diversos estudios encontrados a nivel internacional y nacional.

Palabras claves: Calidad de vida, funcionamiento familiar, cuidadores, Alzheimer.

## ABSTRACT

The study investigated the relationship between the welfare conditions and the family functioning of the Alzheimer's caregiver in the Peruvian Association of Alzheimer's Disease and other dementias (APEAD) between the months of May and June 2012 in Surco. The study is of a descriptive correlational and cross-sectional type, whose sample was the entire population of 125 caregivers registered in the Peruvian Association of Alzheimer's disease and other dementias (APEAD). Information was collected through two questionnaires. The results identified a profile of the Alzheimer's disease patient caregiver. This identifies said actor as female in 68% (85), single 55% (69) and 50% with an age between 21 and 40 years (63). Regarding the quality of life levels, 74% have a regular quality of life (93), 24% have a good quality of life (30), while only 1.6% show a bad quality level. Likewise, the majority of the members of the sample studied express a regular quality of life in the physical dimensions 64.8% (81), social 56% (70) and environment 68% (85). 53.6% show good quality of life in the psychological dimension (67). Regarding the family environment, the majority, 70.4% (88) of caregivers of Alzheimer's patients belong to neurofunctional families; 28% (35) have families with mild dysfunctionality and a minimum percentage remaining with severe dysfunctionality. From the data obtained, the correlation reveals a positive relationship of 0.831, which indicates that the higher the level of family functioning will increase the quality of life of the caregiver.

It was concluded that the quality of life and family functioning are related, since the level of well-being described as regular corresponds to a normofuncionales family of caregivers, which resembles various studies found internationally and nationally.

Keywords: Quality of life, family functioning, caregivers, Alzheimer



## **I. INTRODUCCIÓN**

A nivel mundial, el incremento de la expectativa de vida genera nuevas demandas. Estas recaen, sobre todo, en la atención sanitaria, pues una población que vive más años padecerá de cuadros propios de ese grupo etario. Entre estos se destacan las afecciones degenerativas, sobre todo las que derivan en demencia. Por ello, es necesario realizar estudios que se enfoquen en la necesidad de atender este problema.

Esta investigación pretende generar conocimientos sobre el vínculo entre el nivel de bienestar y el manejo familiar de cuidadores de pacientes afectados de Alzheimer. Asimismo, la investigación proporcionará nuevos datos para el trabajo en el área de enfermería, ya que este tema es de mucha importancia por el impacto que tiene la familia y la persona con la enfermedad en su conjunto.

Además, permitirá conocer los aspectos importantes sobre las características funcionales de la familia y del rol en el cuidado de la persona con Alzheimer y la forma como se relacionan. Esto será una contribución para las futuras investigaciones que surjan sobre el tema. Por otro lado, los hallazgos encontrados podrán ser útiles como referencia en futuros estudios de investigación y en la composición de instrumentos que ayuden en esta práctica. Además, servirá de base referencial en los profesionales de la salud que deseen establecer estrategias que faciliten la atención de los pacientes con Alzheimer considerando el papel que juega la familia en esta tarea.

La enfermedad de Alzheimer, conocida también como demencia, es un trastorno que deteriora el funcionamiento del sistema nervioso y cerebral. Su manifestación se identifica con un período de edad específico, pues suele aparecer entre los adultos mayores de 65 años, y las posibilidades de padecerlo se incrementan conforme avanza la edad, ya que el 30% de los pacientes son mayores de 80 años. En un contexto mundial y nacional de incremento de la expectativa de vida, esta situación representa un elevado costo económico, social y fundamentalmente humano, pues los pacientes demandarán mayores atenciones y protección conforme sus cuadros avancen. Por ello, existe una preocupación cada vez mayor entre los especialistas en salud por minimizar los daños que el mal de Alzheimer provoca. Por ejemplo, se busca la mejora de los medios de

identificación precoz de los síntomas para de este modo poder proporcionar mejores condiciones de vida para el paciente y su familia.

Un estudio, realizado en España, pone de manifiesto los cambios que produce la presencia de un enfermo de Alzheimer en la familia. En efecto, la dinámica del entorno del paciente cambia frente a la enfermedad, pues las tareas de cuidado recaen en solo una persona, cuya rutina y disposición de tiempo cambia por completo. Esto hace énfasis en que la demencia no es solo un cuadro clínico, sino que repercute en otros aspectos que deben estudiarse con el mismo interés.

Otro estudio, también realizado en España, identifica a quienes asumen la mayor parte de la tarea de atender a un paciente de Alzheimer dentro del entorno familiar. De acuerdo con los resultados estas son, por lo general, personas de sexo femenino, de 56 años de edad a más, con una carga familiar propia, y un nivel educativo y económico bajos.

El Alzheimer, así como otras demencias, causan problemas de memoria y de capacidad de juicio ocasionando que el individuo no pueda desarrollarse adecuadamente en su entorno cotidiano. Como consecuencia, pueden presentarse cambios en su estado de ánimo y de su personalidad teniendo como efecto que la persona pierda el control de sí misma. (1)

El mal de Alzheimer es la causa más frecuente del daño progresivo de la función cognitiva conforme avanza la adultez en el mundo (2). Aunque se espera que conforme avance la edad la función intelectual decline, existe un porcentaje de adultos mayores - entre 5 y 10% - expresa un deterioro anormal. De ese segmento, se prevé que la mitad derive en un cuadro de demencia degenerativa, cuya manifestación más frecuente es la enfermedad de Alzheimer (3).

Un estudio, realizado en España, pone de manifiesto los cambios que produce la presencia de un enfermo de Alzheimer en la familia. En efecto, la dinámica del entorno del paciente cambia frente a la enfermedad, pues las tareas de cuidado recaen en solo una persona, cuya rutina y disposición de tiempo cambia por completo. Esto hace énfasis en que la demencia no es solo un cuadro clínico, sino que repercute en otros aspectos que deben estudiarse con el mismo interés (4).

Otro estudio, también realizado en España, identifica a quienes asumen la mayor parte de la tarea de atender a un paciente de Alzheimer dentro del entorno familiar. De acuerdo con los resultados estas son, por lo general, personas de sexo femenino, de 56 años de edad a más, con una carga familiar propia, y un nivel educativo y económico bajos (5).

En el Perú, de acuerdo con la información del Instituto de Ciencias Neurológicas del Ministerio de Salud (Minsa), se estima que 200 mil personas adultas mayores han sido diagnosticadas con Alzheimer, lo cual refleja una realidad similar a la presentada en otros países de la región. (6)

En cuanto a la definición de calidad de vida (CV), instituciones como la Organización Mundial de la Salud (OMS) señalan este término como una serie de valoraciones subjetivas. Esto se sustenta en el hecho de que son los factores culturales y los valores adquiridos los que determinan qué condiciones son las que significan bienestar para el individuo. A partir de esto, se puede examinar de qué manera el trastorno puede afectar su rutina y futuro, además de qué acciones se realizan para sostener los niveles de confort esperados. (7)

Es evidente, entonces, que una situación de crisis familiar provocada por la enfermedad de uno de sus miembros altera su funcionamiento, porque las estructuras que definen el bienestar se ven amenazadas y se necesita de un esfuerzo para controlar los periodos más críticos. Sin embargo, son pocos los estudios que profundicen en los aspectos contextuales que marcan el concepto de calidad de vida. Así, por ejemplo, según Johnson este campo de estudio es aún muy limitado. (8)

La familia es el principal soporte en enfermedades como la de Alzheimer, tanto así que se estima un 80% de pacientes cuyo cuidado recae directamente en sus parientes. En ocasiones, esto ocurre en condiciones muy difíciles; es decir, sin ayuda, información, ni subsidio. Esto puede afectar la dinámica familiar al comprometer las dimensiones emocionales, vinculadas al balance psicológico en el entorno familiar. De este modo, existe una proporción de casos en los cuales los parientes más cercanos del anciano demente padecen de disfunciones. En consecuencia, se incrementa el riesgo de ruptura parcial o total de la estructura de la familia, con los perjuicios que conlleva.

En suma, están ampliamente documentados los efectos negativos que pueden ocurrir sobre la salud de los cuidadores que pertenecen a la familia del paciente, pero existen otros hechos positivos derivados de la sensación gratificante de cuidar a otra persona.

Frente a esta situación, la demanda por contar con cuidadores, es decir personas no vinculadas a la familia, pero con determinada paga, es cada vez más frecuente, debido a, entre otras causas, a que la población vive más años y los avances en medicina permiten un mejor tratamiento de enfermedades crónicas que antes eran mortales. El cuidador se ha convertido en una figura que, más o menos especializada, está en la capacidad de asumir responsablemente la tarea de mantener en las mejores condiciones posibles a un paciente sin que esto represente una mella en el estado emocional de la familia. De este modo, se puede afirmar que la labor de cuidado implica un costo de tiempo que ha sido vista como una actividad que debe ser retribuida económicamente. (9)

En conclusión, el cuidado de estos pacientes tiene efectos positivos y negativos, los negativos ya antes mencionados a nivel familiar y los positivos de la gratificación del cuidado del prójimo.

En el marco de este tema de investigación existen algunos estudios que se han realizado a nivel internacional y nacional:

En México, Compean G<sup>1</sup>, Juan M, Silverio V, Julieta, Castillo D, Roció, Parra D, Martha L., en el año 2008, realizaron un estudio estadístico sobre los cuidadores de los pacientes adultos mayores que trabajaban en el Instituto Mexicano de Seguridad Social. Dicho estudio reveló la existencia de trastornos físicos que afectan el desempeño del encargado de velar por el paciente, los cuales están en aumento conforme se incrementa la demanda de este tipo de labor. El objetivo fue elaborar un perfil del cuidador y confrontar dichos datos con la existencia de padecimientos como consecuencia de la carga de trabajo. En cuanto a la metodología, se trató de un estudio descriptivo transversal cuyos datos se obtuvieron a partir de un universo de 43 personas encargadas de cuidar pacientes de la tercera edad con trastornos neurológicos. Los resultados describieron a los cuidadores como personas predominantemente mujeres, de entre 41 a 60 años y que expresaban una intensa sobrecarga de tipo emocional que repercutía en su labor. Las conclusiones confirmaron que la labor del cuidador está expuesta a distintos problemas físicos y emotivos. (10)

En España, López G, María J, Sánchez O, Ramón, Gómez C, Samuel, en el año 2009, realizaron observaciones y análisis de casos y controles. El objetivo de este trabajo fue tomar datos acerca del nivel de carga y las consecuencias que el rol del cuidador representa tanto sobre la calidad de vida como en los aspectos físico, psicológico y social. Además, se estimó en qué medida incidieron estos factores en la frecuencia de uso de los servicios de salud.

El trabajo se apoyó en una muestra de 156 cuidadores principales, además de un grupo control de otras 156 personas adscritas al centro de salud que no ejercían dicha labor. Estas fueron categorizadas por edad, sexo y número de patologías crónicas padecidas. La técnica empleada para realizar el estudio fue la evaluación de los rasgos médicos, sociales y poblacionales, además de información relacionada con el cuidador, tales como el parentesco familiar, período de trabajo, entre otros. A esto se añadió la aplicación de una encuesta y cuestionario.

En los resultados arrojados se comprobó que el 66.4% de los cuidadores sometidos a la prueba de Zarit mantenían una sobrecarga. En cuanto al bienestar, el 48.1% manifestó los niveles malo o muy malo; mientras que el grupo control arrojaba un 31.4% en el mismo aspecto. En cuanto a cantidad promedio de visitas a los servicios de sanidad, el resultado fue de 8.37 veces por año, frente al 7.12 del grupo control. Asimismo, se detectó entre los cuidadores mayor frecuencia de trastornos mentales como depresión y ansiedad, aparte de más casos de conductas disfuncionales dentro de la familia y percepción de desamparo social.

El estudio detallado arrojó conclusiones importantes. En primer lugar, se expresa la necesidad de emprender acciones en todos los niveles destinadas a la atención preventiva y remedial. La aplicación de estas medidas repercute positivamente tanto en el paciente como en el cuidador. Sin embargo, la ejecución de estas acciones debe estar debidamente ajustada a las particularidades y requerimientos particulares del cuidador (11).

En Chile, Caqueo U, Alejandra, Lemos G, Serafín, en el año 2008, ejecutaron un estudio cuyo objetivo fue describir el nivel de calidad de vida y el funcionamiento familiar de pacientes con esquizofrenia en una comunidad. La muestra elegida se compuso de 49 enfermos y 70 familiares, los cuales recibían atención de salud mental en Arica, Chile. Para recoger los datos se aplicaron cuestionarios cerrados a modo de encuesta. Los resultados, según variables, arrojaron un 47.9% de calidad de vida favorable; mientras que la salud general y el

funcionamiento social tuvieron un 6.18% y 5.47%, respectivamente. Los datos sobre funcionamiento familiar, asimismo, mostraron un porcentaje importante de disfuncionalidad (36.7%) y en esta categoría se reconoció a un 6.10% de tipo grave. El estudio confirmó que las relaciones dentro de la familia pueden verse en riesgo cuando uno de sus miembros padece de un trastorno, por lo que debe prestarse atención a tal detalle. (12)

En Venezuela, Aldana, Gilberto, Guarino y Leticia, en el año 2012, realizaron un estudio descriptivo correlacional cuyo objetivo fue determinar la relación entre la sobrecarga, los estilos de afrontamiento, la condición laboral del cuidador y la salud percibida de cuidadoras de pacientes con DTA en la población venezolana. La muestra estuvo compuesta por 220 cuidadoras informales y 80 formales, pero no profesionales. Las evaluaciones, consistentes en cuestionarios y encuestas, se realizaron en la Fundación Alzheimer de Caracas, Venezuela. Los resultados revelaron una relación entre las condiciones laborales de las cuidadoras y el nivel de sobrecarga que expresan, lo cual tiene como efecto inmediato la mella en la salud percibida. En efecto, entre las que percibían mayor carga, se evidenciaba niveles más altos de ansiedad. Otro resultado relevante fue el nexo entre el tipo de cuidadora y la existencia de recursos de afrontamiento, pues las cuidadoras informales tienden a desarrollar más apego emocional que las formales. Esto repercute en el deterioro progresivo de la salud general. En conclusión, el estudio halló una relación entre el tipo de cuidador y las formas de enfrentar el trabajo, lo que afectará en mayor o menor medida su equilibrio psicosocial. (13)

En España, González P, Ana C, Granado V, R et al. en el año 2009, realizaron un estudio de tipo transversal. El objetivo fue conocer la relación entre la calidad de vida con la salud, el apoyo social y la carga de cuidadoras de pacientes de nivel medio/alto de dependencia. La muestra estudiada estuvo compuesta por 58 personas. Asimismo, la técnica empleada para el recojo de datos fue la encuesta a través de la aplicación de un cuestionario.

Con respecto de los resultados arrojados, las encuestas fueron respondidas por el 79.31%. La edad media del público de muestra fue de 55.74 años (DE = 11,6). Del total encuestado, el 82.6% fueron de sexo femenino. Por otro lado, el 45.7% señala tener bajo apoyo social, mientras el 76.1% integra familias con un funcionamiento adecuado. Sin embargo, el 67.4% evidenciaba un nivel alto de sobrecarga. Como resultados, la relación entre la calidad de vida, salud,

funcionamiento familiar, apoyo social fue positiva; no obstante, se obtuvo una relación negativa con respecto del nivel de sobrecarga del cuidador.

En conclusión, el respaldo familiar y social, el mantenimiento de la salud, la actividad física y las emociones positivas son factores que incrementan la calidad de vida. Pero, esta última es notablemente afectada cuando la carga de trabajo se incrementa y el apoyo social se reduce. (14)

En España Pérez P, Aníbal. en el año 2008, realizaron un estudio descriptivo transversal con el objetivo de medir el rol de los cuidadores dentro de la familia en el modelo transaccional del estrés y afrontamiento adaptado al cuidado. La investigación se hizo a través del muestreo consecutivo por medio de entrevistas domiciliarias. Estas tenían la finalidad de averiguar las variables psicológicas y sociales del cuidado. La población entrevistada estuvo compuesta por 153 cuidadores y sus respectivos pacientes que forman parte del Programa de Atención Domiciliaria Primaria.

Los resultados arrojados por la investigación señalan que, con respecto al género, el 72.5% de los cuidadores y el 68% de pacientes eran mujeres con un promedio de edad respectivo de 64 y 72 años. Entre la población estudiada, el porcentaje de sobrecarga es de 48%; mientras que el 30.3% reconoce un nivel de disfunción familiar. Además, el 67% confirma que posee apoyo social. Finalmente, 49% de encuestados evidencia una buena calidad de vida, pero el 30% manifiesta un deterioro alto en su salud mental. (15)

El interés por la calidad de vida ha existido desde siempre. No obstante, la preocupación por el concepto para su evaluación sistemática y científica es reciente. El término comienza a popularizarse a principios de los años 60, siendo hoy utilizado en diversos ámbitos, como son la psicología, la educación, la economía, la salud, las ciencias sociales, etc. (16)

La calidad de vida es un concepto que, aunque no ha sido de estudio sistematizado sino hasta tiempos recientes, ha existido como idea de bienestar desde mucho tiempo atrás. El término se generalizó desde comienzo de la década de los 60, y es utilizado en la actualidad en diversos ámbitos como la psicología, la educación, la economía, la salud, las ciencias sociales, etc. (16)

En el campo de estudio de la medicina, la calidad de vida es de data reciente. En este ámbito, el término se define como “La capacidad de funcionar correctamente, de disfrutar de una sensación

de bienestar y de experimentar con satisfacción los aspectos sociales, emocionales físicos e intelectuales de la vida” (17)

De acuerdo con el Diccionario Médico, la calidad de vida es la medida por la cual una persona es considerada capaz de enfrentar los retos del mundo real. Dicho término se aplica a todos los individuos sin distinguir estado de salud, capacidad, empleo, hogar o pasatiempos. Asimismo, una calidad de vida mayor se asocia con un menor aburrimiento y variedad de actividades. (18)

Aunque las definiciones sobre el bienestar o calidad de vida pueden ser diversas, existe el consenso de que es un concepto que intenta medir variables subjetivas dentro de la vida, puesto que maneja indicadores relacionados con el nivel de funcionamiento normal frente al ideal. (19)

La calidad de vida, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es la percepción subjetiva de la vida bajo los parámetros culturales y la escala de valores con respecto de las metas, expectativas y preocupaciones (20)

Andrews y Witney, en tanto, sostienen que la calidad de vida no se mide tanto por indicadores cuantitativos, sino que es una suma de percepciones y juicios subjetivos sobre las situaciones a nivel físico, social e interpersonal. (21)

Shin y Jonson proponen que la calidad de vida es la tenencia de recursos que permitan cubrir los requerimientos individuales, los deseos, la participación en tareas que fomenten el crecimiento personal, además de la comparación favorable de uno mismo con otros (22)

El estudio del concepto de calidad de vida contempla cuatro dimensiones, las cuales son las siguientes:

- a) **Dimensión Física:** Hace referencia a la posibilidad de discernir entre un buen o mal estado de salud a partir de la sensación que se identifica como estar sano. El aspecto físico es uno de los rasgos más visibles que identifican la calidad de vida, pues suele ser producto de un estilo de vida adecuado.
  
- b) **Dimensión Psicológica:** En esta categoría se agrupan las percepciones sobre el estado mental en cuanto a sus posibles perturbaciones o estructuras de creencias que rigen la vida del individuo. En ese sentido, se investiga sobre las sensaciones de ansiedad,



autoestima, paz, depresión u optimismo, entre otros.

- c) **Dimensión Social:** En este aspecto, se toman en cuenta las percepciones sobre el estado de sus relaciones interpersonales y el rol que cumple dentro de su entorno familiar, amical y laboral. Bajo dichas percepciones, se evalúa en qué medida requiere de apoyo en los entornos mencionados.
  
- d) **Dimensión Ambiental:** Se refiere a las condiciones de vida que influyen en las percepciones del individuo sobre su bienestar. Estos se dividen en las condiciones del hogar donde vive y la facilidad de acceso a servicios básicos, seguridad y facilidades de transporte.

A partir de lo recopilado, se puede señalar entonces que la calidad de vida es un concepto cuyas características son las siguientes:

- a) **Es Subjetivo:** Se construye a partir de sensaciones racionalizadas y de conceptos sobre lo que implica el bienestar, que puede variar de un individuo a otro.
  
- b) **Es universal:** Se comprueba que en culturas diferentes existen puntos en común sobre lo que implica estar bien.
  
- c) **Es holístico:** Acorde con el modelo biopsicosocial, abarca lo social, biológico y psicológico.
  
- d) **Es dinámico:** La calidad de vida no es un estado invariable; suele tener fluctuaciones determinadas por sus características complejas que abarcan tantos aspectos del ser humano.

Torres afirma que el cuidado de un enfermo implica la aparición de una amplia variedad de problemas de orden, tales como de tipo físico, psíquico y socio familiar. Todos estos generan un síndrome que requiere de definición y diagnóstico para prevenir su agravamiento. Al respecto, se mencionan cuatro áreas:

- El estado del funcionamiento intelectual y de la ejecución de las tareas básicas
- Nivel de bienestar psicológico, que comprende la detección de estados de ansiedad, depresión y la identificación de temores que perturban al paciente
- Nivel de interacción social, expresado en la habilidad para establecer y conservar relaciones personales
- Estado de bienestar físico individual, alterado por padecimientos de índole corporal

Con respecto de cómo identificar los rasgos generales que caracterizan al encargado del cuidado del paciente, Ortega señala que se puede establecer el perfil de un cuidador promedio. Este es de sexo femenino, tiene 55 años, tiene un vínculo familiar con el paciente -por lo general un familiar directo- y su nivel de estudios alcanzado es el primario. Con respecto de sus características emocionales típicas, suele presentar cuadros de depresión. Además, ejerce una actividad física intensa derivada del cuidado y vive en una familia normo funcional con un apoyo social mediano.

Existen diversos estudios que demuestran que asumir el cuidado de una persona enferma o discapacitada repercute notablemente en la vida del cuidador. En efecto, la vida personal, laboral o social sufre cambios notorios, puesto que la labor requerirá, por lo general, de una dedicación a tiempo completo. Dichas variaciones repercuten de modo negativo en la salud física y mental del cuidador.

Por otro lado, la calidad de vida relacionada con la salud es un aspecto multidimensional que agrupa el estatus funcional, el grado de salud social y psicológica, además de las impresiones acerca de la salud y las señales asociadas con la enfermedad y su tratamiento.

En cuanto a la familia, entendemos como tal, en primera instancia, al grupo humano unido por vínculos de parentesco. Así, una familia está compuesta por padres, hijos y demás miembros considerados descendientes o emparentados entre sí. Sin embargo, el concepto de familia, en los últimos años, ha exigido ciertas variaciones. En la actualidad, se establece que el afecto y la relación regular entre varias personas, además de la preocupación por el crecimiento y estado del otro son componentes que conforman un grupo familiar, aún si es que no mantienen vínculos consanguíneos. (23)

Zurro proporciona una definición de familia centrada en los aspectos formales; a saber, el número de miembros, los lazos que la conforman y la necesidad de convivir en un mismo espacio para ser considerados como un grupo que encaje en esta categoría.

Mendalie, por su parte, proporciona un concepto de tipo social, pues coloca a la familia dentro del sistema social, en el cual existen reglas y conductas esperadas. Esto implica que las normas buscan ejercer el control suficiente para mantener la vigencia del sistema referido, a través de sanciones e incentivos.

Aresca et. al., refieren que la familia es una célula matriz y generadora de una sociedad, es una entidad con características propias, es la célula germinal de lo cultural, es quién ejerce la defensa de la vida, asegurando su continuidad, mediante la procreación, velando por la salud física y psíquica, desarrolla valores éticos y morales, presidiendo la inserción social, dando solidez a los bienes sociales, favoreciendo la producción, promoviendo la educación de los hijos.

Para Laffose, una familia es un conjunto de personas que constituyen una unidad doméstica, cuya base está en el matrimonio, la consanguinidad o la adopción. Dentro de ella, se ejercen funciones sociales y se interactúa en función de estas. Así, los roles de padres, hijos, hermanos y otros se caracterizan por un estilo de relación y de comunicación que, unidos, forman y mantienen una cultura común.

Para Sarquis, la familia desarrolla y socializa a sus descendientes a través de la generación de un soporte que les permita mantener una vida adecuada. Este soporte está compuesto por los aspectos intelectuales y afectivos necesarios para una buena salud psicosocial. Además, esta

base es la que luego permitirá un intercambio saludable de puntos de vista con otros sobre la base de la diversidad y la tolerancia. También, inculca pautas educativas de aprendizaje emocional, hábitos, disciplina y recolección de problemas; asimismo, es el motor que inicia la transformación cultural. Por ello, el cambio social también está vinculado al cambio dentro de la familia.

Entonces, la familia es una unidad que se somete constantemente a cambios que pueden desestabilizarla, pero que, finalmente, refundan sus bases. (24)

Una de las formas de estudiar a la familia es a través de la llamada teoría de sistemas. Esta teoría, sostenida por diferentes autores, considera a la familia como la unidad social en un subsistema donde estas se forman a partir de los vínculos afectivos y no por razones forzosas.

Los miembros del grupo familiar cumplen roles y funciones a través de los cuales se relacionan con otros sistemas sociales externos de mayor complejidad. En tal sentido, la unidad formada por la familia se encarga de transmitir a sus componentes los rasgos de la cultura y escalas de valores manejados por el sistema social, vitales para poder vivir e interactuar en este. Cabe señalar que la familia tiene características determinadas por su origen geográfico. Así, el medio rural y urbano producen familias marcadamente diferentes en cuanto a roles y valores compartidos.

En una perspectiva de enfoque sistémico, las características de la familia conformada por seres vivos, complejos en sí mismos y con una finalidad hace necesario en el ámbito en el que se genera un proceso de desarrollo que permita un nivel de evolución en su complejidad y organización.

La familia se vincula, por naturaleza, con otros que repercutirán en sus dinámicas. Por ello, se le considera como una estructura sistémica compleja, en tanto es una unidad que, al mismo tiempo, tiene diversos subsistemas que están en constante interacción con otros sistemas externos; es decir, otras familias.

El austro canadiense Ludwig Von Bertalanffy propone la Teoría General de Sistemas, la cual da cuenta de una perspectiva biológica que confronta la óptica reduccionista-mecanicista de la época. El concepto de este autor reitera la idea de relación o interconexión presente en los

anteriores y que, añade, trasciende hasta generar cambios en otras familias y, por extensión en el sistema social en su totalidad. Por otra parte, el sistema familiar es diferenciado y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas. Cada individuo de la familia es un subsistema de esa familia. El sistema familiar está regido a su vez por sus reglas y límites. Siguiendo lo anterior, se puede clasificar el sistema familiar en tres tipos. El primero es el sistema familiar cerrado, es decir, aquel en el que no existe importación o exportación de energía o información con el medio externo. Por el contrario, el llamado sistema familiar abierto permuta energía, información y materia hacia el medio externo. Desde esta distinción todos los seres vivos, desde una célula, a una familia o a una organización social, son sistemas abiertos. (Sabih, 1992, citado en Musito & Allatt, 1994).

En el estudio de la dinámica de una familia se parte del principio de que no se establecen criterios que separen la normalidad de una supuesta anormalidad. Esto se justifica en el hecho de que un grupo familiar es único en su modo de interacción. No obstante, el funcionamiento de una familia se puede estudiar conforme con ciertas pautas de interacción observables entre los componentes del núcleo familiar. Los indicadores que pueden describir la dinámica de este grupo contemplan tanto el aspecto de expresión emocional entre los miembros, como la relación del grupo en total. Esto lleva a establecer la funcionalidad o disfuncionalidad de una familia. Siguiendo ese rumbo, una familia es considerada funcional cuando es capaz de adaptarse frente a situaciones conflictivas, críticas o de cambio. Además, de adecuarse, puede encontrar de manera eficaz soluciones a los problemas que se presenten.

En ese sentido, la unión de fuerzas de tipo positivo o negativo que determinan el rumbo de una familia y que influyen en la conducta de sus miembros es lo que se conoce como dinámica familiar. Una familia cuya dinámica es positiva; es decir, es funcional, tiene la cualidad de enfrentar los cambios propios del ciclo de la vida o los que son forzados por situaciones de tensión. La familia funcional manifiesta las siguientes características:

- Evidencia interacción entre sus miembros.
- Forman parte de las dinámicas sociales.
- Las decisiones se toman de forma consensuada.
- Se resuelven las dificultades presentadas.

- Los roles son versátiles.
- Existen medios de soporte.
- Se concede el espacio autónomo para los hijos.
- El lazo conyugal es estable.
- Se muestra afecto entre sus componentes.
- La familia brinda el espacio para el crecimiento de cada uno de sus miembros.
- Se escucha a todos los miembros al tomar decisiones.
- Los recursos familiares están a disposición.
- Son capaces de ajustarse en situaciones críticas.

La organización familiar determina el grado de disfuncionalidad. En ese aspecto, se habla de niveles de apego o desapego. El apego excesivo expresa el sentimiento de unidad, pero invade los límites que regulan las diferencias y la privacidad de los miembros. Por ello, en este nivel, se pone en riesgo o se anula la identidad del integrante de la familia. Por otro lado, el excesivo desapego representa un peligro para la cohesión familiar, pues la unidad del núcleo familiar se rompe y separa a sus miembros.

Las familias ubicadas en los extremos tendrán, como es de esperarse, respuestas inadecuadas frente a las situaciones que impliquen la enfermedad o discapacidad de alguno de sus miembros. No obstante, es necesario examinar la coincidencia entre los requerimientos psicosociales de la enfermedad y el nivel de cercanía familiar.

Las características descritas son usadas para la configuración de herramientas de evaluación; por ejemplo, instrumentos como el APGAR 166 están orientados hacia la comprensión de las consecuencias de la presencia del trastorno y los cuidados en contextos variados, tales como la enfermedad de largo plazo (o crónica) y la discapacidad en el entorno de la familia. Además, la aplicación de este tipo de instrumentos da a conocer las necesidades de adaptación y respuesta ante las demandas de la enfermedad. La familia que debe hacerse cargo de la discapacidad o enfermedad de uno de sus miembros requiere de respuestas a sus múltiples interrogantes. Para ello, es indispensable saber las etapas del Ciclo Vital Familiar (CVF) y lo que se debe hacer en cada una de ellas.

El modelo Circumplejo de David Olson permite establecer un diagnóstico a partir de dos variables: cohesión y adaptabilidad. Por un lado, la cohesión familiar es definida por distintos autores como el lazo emocional que une a sus miembros. La cohesión se mide a través de indicadores como: vínculo afectivo, límites, coaliciones, tiempo, espacio, amigos, toma de decisiones, intereses y recreación. Asimismo, bajo dichos indicadores se reconocen cuatro niveles de menor a mayor: familia dispersa, separada, conectada y aglutinada. (25). Por otro lado, la adaptabilidad familiar, según Olson y colaboradores, se centra básicamente en la habilidad del sistema familiar para cambiar por medio de una modificación de reglas su estructura de poder y su relación de roles, así como la capacidad de afrontamiento ante los estresores evolutivos y situacionales. Los principales indicadores de adaptabilidad que maneja el modelo son: asertividad - definida como la posibilidad de expresar a los demás casi cualquier cosa, sin reactividad, control disciplina, estilo de negación y variación de los roles. También aquí distinguimos niveles de adaptabilidad que van desde la familia: rígida (muy bajas); estructurada (bajas o moderadas); flexible (moderadas a altas) y caótica (muy altas).

Dado que las categorías fijas son arbitrarias, el modelo también supone una tipología a modo de escala, el cual califica a la familia desde dos extremos opuestos que representan disfunciones; mientras, el espacio central corresponde a grupos familiares considerados dentro del espectro de la "normalidad". No obstante, una familia puede pasar por numerosas fases que no necesariamente serán de ayuda para superar las situaciones de crisis que enfrenten. Por ello, para Olson, el Modelo Circumplejo es un instrumento predictor que funciona mejor con los grupos familiares extremos y equilibrados, pero puede tener problemas con los grupos inestables.

Desde la perspectiva de la teoría general de sistemas, la familia es un sistema autocorrector y dinámico. Por tanto, lo que sus miembros hagan dentro del círculo familiar, cómo se relacionan y qué normas se acuerdan. Sin embargo, la información relacionada con la historia, las causas de cada relación y qué efectos tienen sobre cada componente no es un aspecto relevante.

El enfoque que estudia las relaciones internas en un grupo, reforzado por las investigaciones de Bateson, marcaron la forma de estudiar la comunicación.

El Modelo Circumplejo contempla como tercer parámetro a la comunicación familiar. Esta se concibe como el ámbito que facilita el desplazamiento de una familia entre la cohesión y la adaptabilidad. La comunicación permite que una familia pueda expresar sus requerimientos y opciones a tomar. Las cualidades dentro de la comunicación que facilitan estas acciones son la empatía, la escucha activa y las expresiones de apoyo.

En ese sentido, las formas de comunicación cuyos mensajes son de tipo negativo y/o indirecto dificultan la expresión debida del afecto dentro de la familia. El modelo se presenta como dinámico en cuanto puede modificarse y presenta una visión más real del funcionamiento del núcleo familiar, el cual no es estable e inmóvil, sino que atraviesa distintas etapas.

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno, ubicado dentro del grupo de las llamadas demencias, que degenera el sistema nervioso; por ende, las capacidades más afectadas serán las cognitivas y la conducta en general. Su aparición se identifica con un grupo etario específico: los adultos mayores. Además de ello, su característica más notable es el deterioro progresivo de la memoria debido a la muerte de las neuronas y las diversas atrofiaciones dentro del cerebro. Hasta el momento, no existe una cura.

El paciente, luego del diagnóstico, suele tener una expectativa de vida de aproximadamente 10 años. No obstante, dicha estimación está condicionada por el estado del afectado en el momento que recibe el diagnóstico. Es decir, es posible que el diagnóstico se realice en etapas intermedias o relativamente avanzadas, lo que reducirá la esperanza de vida promedio señalada.

La causa de la enfermedad de Alzheimer es desconocida; sin embargo, cada vez se está insistiendo más en un componente de carácter genético. Sin embargo, se ha confirmado la relación entre algunos factores de tipo genético y biológico con la aparición del trastorno. Entre estos se puede encontrar la edad, sexo y antecedentes familiares.

El cuadro clínico del Alzheimer se puede clasificar en cuatro etapas claramente definidas por el avance del deterioro. Por lo general, el diagnóstico del Alzheimer es difícil en sus primeras etapas, pues los primeros signos suelen ser pasados por alto por el propio paciente y su familia.



En efecto, los problemas del anciano para evocar hechos o para aprender información nueva suelen ser confundidos con dificultades propias de la tercera edad. Esta barrera de tipo personal-familiar impide que se puedan realizar con la debida anticipación las pruebas de diagnóstico que evidencien la presencia de la enfermedad desde su inicio. Esta primera etapa es conocida como pre- demencia.

En el siguiente estado, llamado demencia inicial, el paciente sufre de lagunas de memoria constantes que interfieren en el desarrollo de sus actividades diarias. Por lo general, el hecho que revela la existencia del trastorno es la desorientación en los lugares que el adulto mayor suele recorrer. Asimismo, se reconoce el deterioro de la memoria de corto plazo, lo que va haciendo más difícil su capacidad de socialización.

La etapa de demencia moderada, en tanto, añade a la pérdida de memoria los primeros trastornos de conducta. Los pacientes pueden sufrir de episodios violentos y de incapacidad de reconocer a personas de su entorno. A pesar de ello, su necesidad de asistencia aún no es total, puesto que pueden realizar algunas tareas simples. Conforme avanza la demencia los episodios de delirio y confusión se agudizan, impulsados por hechos físicos como el agotamiento o la presencia de sonidos o luces inusuales. Se presentan también inestabilidades en el control emocional, con episodios de llanto, risa y agresión contra sus cuidadores.

En la etapa avanzada de la demencia, la capacidad cognitiva entra en una etapa de deterioro final. A los trastornos de la memoria se agrega las dificultades progresivas en la expresión del lenguaje que dejan al paciente sin la posibilidad de comunicarse por tal medio. No obstante, la expresión afectiva puede mantenerse. En este estado el paciente es completamente dependiente del cuidado externo y expresa una conducta apática. Se pierde la movilidad, con la consiguiente degradación de la masa muscular. También requiere de ayuda para la alimentación y aseo; por lo que estas condiciones son las que suelen generar cuadros que derivan en la muerte, tales como infecciones.

Tal como se describió, el mal de Alzheimer es un cuadro de deterioro progresivo que demandará de la atención por otras personas. El tipo de cuidados cambiarán conforme el cuadro de demencia avanza y deben ser establecidos con la debida cautela.

En las primeras etapas, es necesario proporcionar al paciente un entorno seguro que evite la aparición de crisis o eventos que expongan su integridad y faciliten el trabajo de la persona a cargo.

Conforme el estado del paciente se deteriora, la presencia de otras patologías exigirá una labor más dedicada de las personas a cargo del cuidado. En las etapas intermedias a finales, la asistencia médica deberá ser más cercana para prevenir o contener dichas eventualidades. Finalmente, en las últimas etapas el mantenimiento del bienestar del paciente hasta su deceso es el enfoque prioritario. (26)

Por lo desarrollado anteriormente, se tienen establecidos los siguientes conceptos necesarios para la investigación:

La calidad de vida es la capacidad para realizar actividades de la vida cotidiana disfrutando una sensación de bienestar y satisfacción en la dimensión biológica, psicológica y social de la vida. De acuerdo con Cubero y Espinas, el cuidador sufre de un cuadro de síntomas derivados de su labor que no necesariamente son explícitos pero que pueden conducir a un colapso. Conforme avanza el tiempo de su trabajo, presentará signos físicos y emocionales de desgaste que repercute en su salud, estado económico y relaciones sociales que lo obligarán a abandonar su trabajo.

El funcionamiento o manejo familiar es el resultado de la interacción de las variables de afecto y autoridad que se produce dentro de la familia. Esto tiene efecto en la dimensión física del cuidador, la cual se expresa como el estado de ausencia de trastornos y la capacidad de reconocer las señales de alerta frente a una enfermedad y su forma de enfrentarla. En tanto, la dimensión psicológica es la conciencia del estado de la cognición y de los afectos. En ese sentido, factores como el miedo, ansiedad, incomunicación, autoestima o la incertidumbre respecto del futuro son algunos indicadores del tipo psicológico. La dimensión social abarca el parecer del individuo acerca de las relaciones de tipo interpersonal o social que desempeña en la vida. Asimismo, se consideran dentro de este ámbito la necesidad de respaldo a nivel de su parentela

o vínculos sociales, y la práctica en el centro de labores. Se sabe también que el factor ambiental, es decir, el entorno, pueden influir en la calidad de vida según cuáles sean sus características y de qué manera influyen en el individuo.

La cohesión es el indicador que señala la separación o conexión entre los miembros del núcleo familiar. Además, es conceptualizada como el lazo afectivo que mantienen entre sí los miembros del grupo familiar. Por ello, el grado de cohesión se determina de acuerdo con el nivel de afectividad que exista; de ese modo, se habla de extremos como el tipo disperso y aglutinado, como de categorías intermedias como separado o conectado.

La adaptabilidad es el concepto que señala la capacidad de una familia de ser flexible y adaptable a los cambios. Asimismo, se entiende como la forma en que las relaciones cambian dentro del núcleo familiar conforme este se expone a situaciones que ponen a prueba su estructura y que son etapas propias de su evolución. Del mismo modo que en el caso de la cohesión, se mide en una escala que contempla los niveles de adaptabilidad: desde los extremos rígido hasta caótico pasando por las categorías estructurada y flexible.

La comunicación es la capacidad de mantener un contacto consistente y que tenga correspondencia. Este puede ser de varios tipos según el canal, a saber: verbal o no verbal; complementado con las formas en que el mensaje emitido se configura, que puede ser expresivo o adecuado en su estructura sintáctica; además del contenido que puede ser concreto o abstracto.

La enfermedad de Alzheimer es el trastorno de tipo degenerativo que afecta el sistema nervioso y afecta, por ende, la capacidad intelectual y la conducta.

A partir de la revisión realizada, surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Qué relación existe entre calidad de vida y funcionamiento familiar del cuidador del enfermo de Alzheimer en la asociación peruana de enfermedad de Alzheimer y otras demencias (Apead), mayo – junio, Surco - 2012?

Las hipótesis que se trabajaron fueron las siguientes:

Existe relación entre la calidad de vida y funcionamiento familiar del cuidador de pacientes con Alzheimer en la APEAD, mayo – junio, Surco - 2012.

No existe vínculo probable entre el bienestar y funcionamiento familiar del cuidador de pacientes con Alzheimer en la APEAD, mayo – junio, Surco - 2012.

Los objetivos de la investigación realizada fueron los siguientes:

Determinar la relación entre la calidad de vida y funcionamiento familiar del cuidador de pacientes con Alzheimer en la Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (APEAD), mayo – junio, Surco - 2012.

A partir del objetivo general, los objetivos específicos derivados fueron los siguientes:

1. Describir la calidad de vida del cuidador de pacientes con Alzheimer en sus dimensiones física, psicológica, social y ambiental.
2. Identificar el funcionamiento familiar del cuidador de pacientes con Alzheimer.
3. Establecer la relación entre la calidad de vida y el funcionamiento familiar.

## **II. MÉTODO**

### **2.1. Diseño de la investigación**

El diseño de la investigación fue de un enfoque cuantitativo y de tipo transversal, pues la información se recolectó en un solo momento. Asimismo, fue de nivel correlacional y diseño no experimental, ya que se realizó sin manipular las variables, observándolas tal y como se dan en su contexto

### **2.2. Operacionalización de variables**

**Variable n°1:** Calidad de vida

**Variable n°2:** Funcionamiento familiar

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores
<b>Calidad de vida</b>	Grado de adaptación del cuidador a su propia condición y su medio, en función de su estado de salud, de sus carencias y del soporte que recibe en la dimensión física, psicológica y social.	Se medirá mediante el instrumento de <b>CALIDAD DE VIDA WHOQOL-BREF</b> compuesto por 6 ítems, con un puntaje de 6 a 30.	<b>Física</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Expresa dolor y malestar.</li> <li>- Necesita constantemente de medicinas.</li> <li>- Manifiesta niveles de energía y fatiga</li> <li>- Manifiesta movilidad.</li> <li>- Presenta ciclos regulares de sueño y reposo.</li> <li>- Realiza actividades cotidianas.</li> <li>- Muestra capacidad de trabajo.</li> </ul>
			<b>Psicológica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Expresa emociones positivas.</li> <li>- Manifiesta fuerte espiritualidad/ religiosidad.</li> <li>- Nivel óptimo de conservación de cognición.</li> <li>- Cuida su aspecto físico.</li> <li>- Contempla autovaloración.</li> <li>- Expresa sentimientos negativos.</li> </ul>
			<b>Social</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mantiene vínculos personales.</li> <li>- Conserva actividad sexual.</li> <li>- Cuenta con apoyo social.</li> </ul>

			<b>Ambiental</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Posee soporte físico y amparo.</li> <li>- Disfruta de un ambiente físico adecuado.</li> <li>- Cuenta con disponibilidad económica.</li> <li>- Cuenta con ocasiones para informarse sobre nuevas técnicas.</li> <li>- Cuenta con residencia.</li> <li>- Accede a atención sanitaria y social: acceso/ atributo.</li> <li>- Cuenta con movilización.</li> </ul>
<b>Funcionamiento familiar</b>	El funcionamiento familiar depende del grado de satisfacción de las necesidades del entorno familiar en el que vive la persona.	Se medirá a través del <b>APGAR FAMILIAR</b> compuesto por 5 ítems, con una puntuación de 5 a 25.		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Normofuncional</li> <li>- Disfunción Familiar Leve</li> <li>- Disfunción Familiar Grave</li> </ul>

### 2.3. Población, muestra y muestreo

La población consta de 125 cuidadores de pacientes con Alzheimer de la Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (APEAD), la cual es una institución particular que brinda servicios médicos integrales de tipo ambulatorio a pacientes con este tipo de enfermedades, gran número de estos dependen de un cuidador, quienes permanecen casi todo el

día, otros son contratados a dedicación permanente que inclusive son considerados miembros de la familia. Como se trabajó con toda la población, no hubo diseño muestral.

**Criterios de Inclusión:**

1. Cuidadores de pacientes con Alzheimer que acepten participar voluntariamente.
2. Que tengan una relación como cuidador como mínimo de 2 meses
3. Cuidadores mayores de 20 años.

**Criterios de Exclusión:**

1. Cuidadores de pacientes con Alzheimer que no acepten participar voluntariamente.
2. Que tengan una relación como cuidador menor de 2 meses.
3. Cuidadores menores de 20 años.

**2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos, validez y confiabilidad**

- **Técnica:** Encuesta
- **Instrumento:** Cuestionario (Variable Calidad de Vida)  
Cuestionario (Variable funcionamiento familiar)

Para la variable calidad de vida, se utilizó el cuestionario **CALIDAD DE VIDA WHOQOL- - BREF**, instrumento que ha sido validado en más de 40 países. Las 26 interrogantes que componen este instrumento corresponden al mismo número de facetas de la versión llamada WHOQOL-100 más dos preguntas generales, referidas al nivel de bienestar y el estado general de salud. Además, el medio para contestar se ordena en una escala Likert. El perfil obtenido a partir de la información brindada se divide en los apartados de estado mental, físico, social relacional y entorno. Finalmente, las respuestas poseen cinco alternativas: Nada, Poco, Lo Normal, Bastante Bien y Muy Bien, valorada como 1, 2, 3, 4 y 5 respectivamente. (Anexo B)



La técnica utilizada fue la encuesta, mientras el cuestionario será el instrumento.

El público objetivo del cuestionario es general, sin importar si padecen o no de algún cuadro clínico. Las diferencias culturales entre las personas es un factor que el cuestionario WHOQOL intenta reducir al mínimo, aplicando conceptos que se consideran generales para producir una descripción del individuo a partir de sus percepciones sobre calidad de vida.

Países como España han probado la validez de este instrumento en sus investigaciones. Por ejemplo, su cualidad discriminante se comprobó en un estudio a partir de 558 personas de diversas condiciones y roles. Los resultados de coeficiente variaron entre 0.43-0.69 y 0.90. Asimismo, ambas versiones del instrumento expresaron una correlación aproximada a 0.90.

### **Aplicación**

El público del cual se extrajo la muestra fue mayor de 18 años y posee una condición médica positiva o negativa.

### **Corrección**

Dado que la calidad de vida o bienestar es una construcción teórica que concierne varios aspectos, el instrumento elegido divide y realiza la puntuación de manera separada acorde con cada dimensión. De ese modo, cada uno está limitado en un rango de puntaje de 0 a 100, siguiendo un grado de menor a mayor. Por ello, a mayor puntaje en cada dominio, se considera que la calidad de vida es más alta.

Además, se añade una evaluación sobre la percepción subjetiva de bienestar y salud de la persona. Los coeficientes que miden la fiabilidad de estos ítems son de 0.74, 0.72, 0.75 y 0.67.

## **Adaptación**

Se utilizó una adaptación realizada por Beltrán, A. y León, R. para ser aplicada en un trabajo de campo en el hospital Albrecht Trujillo (2009). El coeficiente de confiabilidad resultante fue de 0.8335; es decir, alto.

## **Confiabilidad**

Para determinar la confiabilidad del instrumento ya aplicado y validado en otros estudios se realizó una prueba piloto aplicada a 30 cuidadores del Albergue Ignacia Rodulfo Vda. de Canevaro. La confiabilidad del instrumento se obtuvo mediante el Alfa de Cronbach cuyo valor fue de 0.907 (Anexo D)

Para la variable funcionamiento familiar, se utilizó el **APGAR Familiar**, que consta de 5 preguntas que corresponden con un área diferente de la función familiar. Bellon y Cols (1996) validaron este instrumento en el medio local. Este programa, diseñado por Smilkstein en 1978, posee menos apartados, por lo que destaca en su sencillez para ser aplicada frente a otros medios. También, se caracteriza por su versatilidad de uso, pues no es una herramienta de diagnóstico, sino un medio para indicar algún tipo de desorden de funcionamiento en la familia.

El APGAR Familiar tiene como objetivo medir el nivel de funcionamiento del núcleo familiar y responde, por sus siglas en inglés, a las dimensiones de funcionamiento correspondientes a adaptabilidad, participación, desarrollo, afectividad y resolución. Estos criterios se describen de la siguiente manera:

- **Adaptabilidad:** Evalúa el funcionamiento de los medios para enfrentar eventos críticos dentro de la familia.
- **Participación:** Examina la función de los roles familiares al momento de planear la resolución de los problemas.
- **Desarrollo:** Revisa la forma en que la familia evoluciona y de qué forma esto contribuye al crecimiento de los componentes del núcleo familiar.

- **Afectividad:** Explora las interacciones afectivas tanto positivas, relacionadas con las expresiones de amor, como negativas, vinculadas con emociones que perturban el equilibrio del conjunto.
- **Resolución:** Verifica la manera en que los medios de apoyo funcionan en las dinámicas familiares.

Las dimensiones que componen el cuestionario APGAR se revisan por medio de entrevistas en las cuales se aplicarán las preguntas correspondientes a cada ítem. Puede, de preferencia, aplicarse a varios miembros de la familia por separado o en conjunto, según las necesidades de la investigación y las características de la población objeto de estudio.

### **Propiedades Psicométricas**

#### **Fiabilidad:**

El coeficiente Alfa de Cronbach arroja una consistencia alta (0.84); por lo tanto, es un instrumento de fiabilidad alta.

#### **Validez:**

Presenta una correspondencia alta (0.80) y guarda consistencia, ya que cada dimensión se encarga de contribuir con un aspecto de la cuantificación de las anomalías en el funcionamiento familiar. (Anexo B)

### **2.5. Método y análisis de datos**

Los datos obtenidos fueron pasados a una base de datos estadística y tabulada, con metodología estadística, presentándose en cuadros simples y de doble entrada. Para el análisis o interpretación de los resultados, se utilizó un software especializado en estadística, el SPSS versión 20.0. Los resultados se muestran a través de cuadros de distribución de frecuencia y de doble entrada.

## **2.6. Aspectos éticos**

Se obtuvo el permiso del centro donde se hará la investigación y la autorización de los cuidadores de pacientes con Alzheimer.

### **Consentimiento Informado**

Los aspectos éticos considerados en la presente investigación se observan en el código de ética y deontología, así como en el código de ética de enfermería. Se informó a los cuidadores acerca de la investigación mediante una hoja de consentimiento informado donde se colocó el título y los objetivos de la investigación, verificado y firmado por cada cuidador de la Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias. (Anexo C)

### III. RESULTADOS

**TABLA 1: Características generales de cuidadores de pacientes con alzhéimer en la APEAD, Surco - 2012**

<b>VARIABLE</b>	<b>CATEGORÍA</b>	<b>N.º</b>	<b>%</b>
		<b>125</b>	<b>100</b>
<b>Sexo</b>	Masculino:	40	32
	Femenino:	85	68
<b>Edad</b>	21-40:	63	50
	41-60:	44	35
	60 a más:	18	15
<b>Estado civil</b>	Soltero(a):	69	55
	Casado(a):	56	45

Se comprobó que el mayor porcentaje (68%) de personas que se ocupan de cuidar a los pacientes son de sexo femenino (85), son solteros (as) 55% (69) y la mitad están comprendidos entre las edades de 21 y 40 años 50% (63).

**TABLA 2: Calidad de vida general de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer de la APEAD, Surco - 2012.**

<b>VARIABLE</b>	<b>CATEGORÍA</b>	<b>N.º</b>	<b>%</b>
<b>Calidad de Vida</b>	<b>Mala</b>	2	1,6
	<b>Regular</b>	93	74,4
	<b>Buena</b>	30	24,0
	<b>Total</b>	125	100

En su mayoría, la población evaluada presenta un nivel regular de calidad de vida 74% (93), buena calidad de vida 24% (30), solo el 1,6% mala calidad de vida.

**TABLA 3: Calidad de vida en las dimensiones física, psicológica, social y medio ambiental de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer en la APEAD, Surco - 2012.**

<b>VARIABLE</b>	<b>CATEGORÍA</b>	<b>N.º</b>	<b>%</b>
		<b>125</b>	<b>100</b>
<b>FÍSICA</b>	<b>Regular</b>	81	64,8
	<b>Buena</b>	44	35,2
<b>PSICOLÓGICA</b>	<b>Regular</b>	58	46,4
	<b>Buena</b>	67	53,6
<b>SOCIAL</b>	<b>Mala</b>	8	6,4
	<b>Regular</b>	70	56
	<b>Buena</b>	47	37,6
<b>MEDIO AMBIENTE</b>	<b>Mala</b>	2	1,6
	<b>Regular</b>	85	68
	<b>Buena</b>	38	30,4

La mayoría de los cuidadores familiares de pacientes afectados con Alzheimer tienen regular calidad de vida en las dimensiones física 64,8% (81), social 56% (70) y medio ambiente 68% (85). Una ligera mayoría muestra calidad de vida buena en la dimensión psicológica 53,6% (67). Los porcentajes correspondientes al ítem “mala” son ínfimos.

**TABLA 4: Funcionamiento familiar del cuidador de paciente con Alzheimer en la APEAD, Surco - 2012**

<b>VARIABLE</b>	<b>CATEGORÍA</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
		<b>125</b>	<b>100</b>
<b>Funcionamiento Familiar</b>	<b>Disfuncional Familiar Grave</b>	2	1,6
	<b>Disfuncional Familiar Leve</b>	35	28,0
	<b>Normofuncional</b>	88	70,4

La mayoría, 70,4% (88) de los cuidadores de pacientes con Alzheimer tienen familias normofuncionales; el 28% (35) tiene familias con disfuncionalidad leve y un mínimo porcentaje restante con disfuncionalidad grave.



**TABLA 5: Correlación entre la calidad de vida y funcionamiento familiar del cuidador de paciente de Alzheimer en APEAD, Surco-2012**

	Funcionamiento familiar	
	r	p
<b>Calidad de vida</b>	0.831**	<b>0.000</b>

\*\*La correlación es significativa al nivel 0,01

Los resultados del coeficiente de correlación producto momento de Pearson indica una relación importante entre calidad de vida y funcionamiento familiar ( $r = 0.831$ ,  $p < 0.01$ ). Esto quiere decir que cuanto mayor es el nivel de funcionamiento familiar mayor es la calidad de vida.

#### **IV. DISCUSIÓN**

Las pruebas realizadas comprobaron la hipótesis general que buscaba una relación entre la calidad de vida y el funcionamiento familiar del cuidador del paciente de Alzheimer. De este modo, se evidenció que, efectivamente, mientras mejor sea el funcionamiento familiar, mayor será el bienestar. Además, los resultados coinciden con los estudios similares hechos a nivel internacional, los cuales dan a conocer el estado de los cuidadores; en algunos de ellos, la calidad de vida se encuentra en un estado regular, mientras que en un porcentaje mínimo es malo. Con respecto al funcionamiento familiar en algunas investigaciones se puede encontrar que el apoyo y relación familiar de dichos cuidadores no se encuentra tan afectada en sí, aunque, se considera que, en el caso de la presente investigación, se debe prestar mayor atención a la apreciación mayoritaria de las dimensiones dentro de la categoría “regular”, pues puede dejar entrever una situación de descontento latente en el cuidador que haga mella en su desempeño.

En la investigación realizada, se comprobó que quienes desempeñan la labor de cuidado son, en un 68% del total, mujeres (85), son solteros (as) 55% (69) y la mitad están comprendidos entre las edades de 21 y 40 años 50% (63). No hay investigaciones que comparen esta información, pero se puede deducir que las mujeres, solteras comprendidas entre los entre 21 y 40 años de edad son quienes cuidan mayormente a los pacientes con Alzheimer, por el estado psicológico y emocional de ellas con respecto al cuidado.

La población evaluada, en su mayor parte, presenta una regular calidad de vida en 74% (93), buena calidad de vida el 24% (30), mientras que la mala calidad de vida lo presentan tan solo el 2% de los cuidadores. Es así como en el estudio de Caqueo en el 2008 refiere que el 47,49% presentaron una regular y buena calidad de vida, por lo cual cabe precisar que no se ve muy afectada la calidad de vida de los cuidadores, en un aspecto sociocultural, clima agradable y buena salud.

La mayoría de los cuidadores familiares de pacientes afectados con Alzheimer tienen regular calidad de vida en las dimensiones física 64,8% (81), social 56% (70) y medio ambiente 68% (85). Una ligera mayoría muestra calidad de vida buena en la dimensión psicológica 53,6% (67). Los porcentajes de mala calidad de vida son mínimos. Esto quiere decir que su bienestar

se encuentra equilibrado entre las dimensiones tanto psicológica, física y social; lo cual conlleva a tener un cuidado holístico del paciente con Alzheimer.

El 70,4% (88) de los cuidadores de pacientes con Alzheimer tienen una normofuncionalidad familiar. En segundo lugar, el 28% de la muestra (35) con disfuncional familiar leve y en tercer lugar 1,6% (2), presenta disfuncional familiar grave, los resultados son casi similares en la investigación de Caqueo U, Alejandra, Lemos G, Serafín (2008), observándose que el 71.40% corresponde al nivel funcional, en tanto los individuos con un grado de disfuncionalidad es de 28.60%. Entre estos, el 22.90% manifiesta un nivel bajo o leve y el 5.70% grave.

Con respecto a la hipótesis se acepta que sí existe relación significativa entre la calidad de vida y funcionamiento familiar del cuidador de pacientes con Alzheimer en un 0.831 de correlación, entre estas dos variables.

## **V. CONCLUSIONES**

1. El perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras se caracterizan por ser del sexo femenino, entre las edades de 21 y 40 años y con estado civil solteras.
2. La calidad de vida general es percibida como regular por la mayoría de las cuidadoras, siendo su dimensión física regular, la psicológica buena, el social regular y por último medio ambiente regular.
3. Los cuidadores tienen familias normofuncionales, mientras que otras tienen familias con disfuncionalidad leve y en un mínimo porcentaje restante con disfuncionalidad grave.
4. Hay una estrecha relación significativa entre el nivel de bienestar y funcionamiento familiar, por lo cual se rechaza la hipótesis nula

## **VI. RECOMENDACIONES**

1. Es aconsejable que el tema siga siendo investigado, dado que tiene gran importancia en la actualidad. Es evidente que no existe suficiente información sobre el nexo entre la calidad de vida y el funcionamiento familiar de los cuidadores de pacientes con Alzheimer.
2. Debe tomarse más en cuenta al cuidador como actor de importancia en el trabajo con pacientes. En ese sentido, se debe brindar al cuidador suficiente información acerca de la enfermedad y las repercusiones que puede implicar el cuidado en su vida. Además, se debe dar a conocer las posibilidades para manejar positivamente ambos aspectos dentro de la labor de cuidado.
3. Se recomienda ofrecer talleres dirigidos a los cuidadores y familiares de los pacientes. Estos deben estar centrados en las distintas áreas de salud, pueden ser organizados por los propios proveedores de salud y requieren un enfoque intersectorial, ya que la información debe cubrir diversos aspectos del cuidado.

## REFERENCIAS

- (1) Farrer, L., Cupples, L., Haines, J., Hyman, B., Kukull, W., Mayeux, R., *et al.*  
Effects of age, sex, and ethnicity on the association between apolipoprotein E genotype and Alzheimer 's disease. A meta-analysis. JAMA: the journal of the American Medical Association. [Internet]. 1997; 278(16): 1349-1356. Citado el 21 de enero de 2020. Disponible en [https://www.researchgate.net/publication/13886049\\_Effects\\_of\\_age\\_sex\\_and\\_ethnicity\\_on\\_the\\_association\\_between\\_apolipoprotein\\_E\\_genotype\\_and\\_Alzheimer\\_disease\\_A\\_meta-analysis\\_APOE\\_and\\_Alzheimer\\_Disease\\_Meta\\_Analysis\\_Consortium](https://www.researchgate.net/publication/13886049_Effects_of_age_sex_and_ethnicity_on_the_association_between_apolipoprotein_E_genotype_and_Alzheimer_disease_A_meta-analysis_APOE_and_Alzheimer_Disease_Meta_Analysis_Consortium)
- (2) Ferrer, ME. El Aprendizaje de Cuidados Familiares a Pacientes con Alzheimer. El ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad [Tesis Doctoral]. Alicante: Universidad de Alicante; 2008. Citado el 21 de enero de 2020. Disponible en: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9664/1/tesis\\_elena\\_ferrer.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9664/1/tesis_elena_ferrer.pdf)
- (3) Algado M., Basterra, A. y Garrigós, J. El enfermo de Alzheimer y sus cuidados. Una perspectiva cualitativa. Anales de Psicología. [Internet]. 1997; 13(1): 19-29. Citado el 21 de enero de 2020. Disponible en: [https://www.um.es/analesps/v13/v13\\_1/02-13-1.pdf](https://www.um.es/analesps/v13/v13_1/02-13-1.pdf)
- (4) Abengózar, M. La mujer como soporte psicológico de la familia con un demente senil: desarrollo intergeneracional. [Tesis doctoral no publicada]. Valencia: Universidad de Valencia; 1995.
- (5) Katschnig, H. *Utilidad del concepto de calidad de vida en psiquiatría*. En: Katschnig, H. Freeman, H. y Sartorius, N. (eds). Calidad de vida en los trastornos mentales [en línea]. Barcelona: Masson; 2000. pp. 3-15. Citado el 21 de enero de 2020. Disponible en: <https://books.google.com.pe/books?id=WcbWY6ZRXuMC&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>
- (6) Salinas, P. Salud, ambiente y calidad de vida. MedULA, Revista de la Universidad de los Andes [Internet]. 1992, 1(4): 134-135. Citado el 21 de enero de 2020. Disponible en: <http://www.saber.ula.ve/handle/123456789/4467>

- (7) Donoso, A. La Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias: aspectos clínicos y familiares. España: Editorial Universitaria; 2001.
- (8) Gutiérrez Robledo, Luis Miguel. Diagnostico Actual del Problema [Internet]. Conadic Informa. Citado el 21 de enero de 2020. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/documentos/Alz-03.pdf>
- (9) Arostegui, I. Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco [Tesis Doctoral Inédita]. Bilbao: Universidad de Deusto; 1998.
- (10) Otero, H. Calidad de vida y enfermedad. Revista de Psicología [Internet]. 1998, 2(1). Citado el 21 de enero de 2020. Disponible en: [http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/psicologia/1998\\_n1/calidad\\_vida.htm](http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/psicologia/1998_n1/calidad_vida.htm)
- (11) Roig, M., Abengózar, M. y Serra, E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Anales de Psicología [Internet]. 1998, 14(2): 215-227. Citado el 21 de enero de 2020. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/167/16714208.pdf>
- (12) Heru, A., Ryan, C. e Iqbal, A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. International Journal of Geriatric Psychiatry [Internet] 2004; 19(6): 533-537. Citado el 21 de enero de 2020. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/gps.1119>
- (13) Baldeon, N. Relación entre el clima social familiar y nivel de autoestima en los pacientes con tuberculosis que asisten al Centro Materno Infantil Tablada de Lurín – Villa María del Triunfo 2006. [Tesis de Licenciatura]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2007. Citado el 24 de enero de 2020. Disponible en: [http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/545/Baldeon\\_rn.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/545/Baldeon_rn.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- (14) Beltrán A. y León, R. Sobrecarga del Cuidador y Calidad de Vida en Pacientes con Parkinson del Hospital Base Víctor Lazarte Echegaray – EsSalud, Trujillo. [Internet]. Citado el 24 de enero de 2020. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/22826604/Sobrecarga-Del-Cuidador-y-Calidad-de-Vida-en-Pacientes-Con-Parkinson-Del-HBVLE-Essalud-Trujillo-2009>

- (15) Organización Panamericana de la Salud. Atención primaria de salud en las Américas: Las enseñanzas extraídas a lo largo de 25 años y los retos futuros. 55ª sesión del Comité Regional (22 de septiembre). Washington 2003.
- (16) Cibanal, L. Introducción a la sistémica y terapia familiar [Internet]. Página personal sobre la formación de postgrado en enfermería: Nicanor Aniorte Hernández; c.2001-2018. Citado el 24 de enero de 2020. Disponible en: [http://www.aniorte-nic.net/apunt\\_terap\\_famil\\_4.htm](http://www.aniorte-nic.net/apunt_terap_famil_4.htm)
- (17) Mendoza, J. Niveles de ansiedad, depresión y funcionamiento familiar en pacientes con SIDA en el Hospital Nacional Cayetano Heredia. [Tesis de Maestría]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2001.
- (18) Sarquis, C. La familia, dimensiones y predicciones de su futuro. Revista Psikhe. Universidad Católica de Chile. 1993; 2(1): 25-32.
- (19) Tueros C. Cohesión y adaptabilidad familiar y su relación con el rendimiento académico. [Tesis de Maestría]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2004. Citado el 24 de enero de 2020. Disponible en: [http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/2728/Tueros\\_cr\(1\).pdf?sequence=1](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/cybertesis/2728/Tueros_cr(1).pdf?sequence=1)
- (20) Fernández, J. La calidad de vida: un tema de investigación necesario. Concepto y método (I). Revista Medicina Integral: Medicina preventiva y asistencial en atención primaria de la salud, 1996; 27(2): 53-56.
- (21) WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). Quality of Life Research. 1993; 2: 153-159.
- (22) Calidad de Vida [En Línea] [http://enciclopedia.us.es/index.php/Calidad\\_de\\_vida](http://enciclopedia.us.es/index.php/Calidad_de_vida)
- (23) Herrera, P. (1997). La Familia Funcional y Disfuncional, un indicador de salud. Revista Cubana de Medicina General Integral [Internet]. 1997;13(6):591-595. Citado el 21 de enero de 2020. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21251997000600013&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251997000600013&lng=es).
- (24) Belart, A., Ferrer, M. El ciclo de la vida: Una visión sistémica de la familia. España: Desclée de Brouwer; 1998.



- (25) Duque H. La vida en familia. Perú: Editorial Paulinas; 1997.
- (26) Hidalgo, C. y Carrasco, E. Salud Familiar: Un Modelo de Atención Integral en la Atención Primaria. Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile; 1999.
- (27) Hernández, R, Fernández C. y Baptista, P. Metodología de la investigación. México: McGraw-Hill; 2010.

# **ANEXOS**



**ACTA DE APROBACIÓN DE ORIGINALIDAD DE TESIS**

Código : F06-PP-PR-02.02  
 Versión : 09  
 Fecha : 25-02-2019  
 Página : 1 de 1

Yo, Rosario Pineda Alvarez, docente de la Facultad Ciencias Médicas y Escuela Profesional...de Enfermería de la Universidad César Vallejo Lima Norte (precisar filial o sede), revisor (a) de la tesis titulada Calidad de vida y supervivencia familiar del cuidador de pacientes con Alzheimer en las ciudades Pisco y de Ica del (la) estudiante Concepción Mercedes Soria Jorjón constato que la investigación tiene un índice de similitud de 16% verificable en el reporte de originalidad del programa Turnitin.

El/la suscrito (a) analizó dicho reporte y concluyó que cada una de las coincidencias detectadas no constituyen plagio. A mi leal saber y entender la tesis cumple con todas las normas para el uso de citas y referencias establecidas por la Universidad César Vallejo.

Lima 05 de Marzo del 2020

Firma Rosario Pineda Alvarez  
 DNI 06128844

Elaboró	Dirección de Investigación	Revisó	Representante de la Dirección / Vicerrectorado de Investigación y Calidad	Aprobó	Rectorado
---------	----------------------------	--------	---	--------	-----------



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

Calidad de vida y funcionamiento familiar del cuidador de pacientes con Alzheimer en la Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (APEAD) – Surco 2012

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL DE

Licenciada en Enfermería

AUTORA:

Carmela Mercedes Suárez Marín (ORCID: 0000-0002-7292-139X)

ASESORA:

Dra. Rosario Rivero Álvarez (ORCID: 0000 0002 9804 7047)

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:

Enfermedades No transmisibles

Lima – Perú

2020



16



Resumen de coincidencias

16 %

Se están viendo fuentes estándar

Ver fuentes en inglés (Beta)

Coincidencias

- |   |   |     |   |
|---|---|-----|---|
| 1 | Entregado a Universida...<br>Trabajo del estudiante | 3 % | > |
| 2 | cybertesis.unmsm.edu....<br>Fuente de Internet      | 3 % | > |
| 3 | repositorio.ucv.edu.pe<br>Fuente de Internet        | 2 % | > |
| 4 | Entregado a Universida...<br>Trabajo del estudiante | 1 % | > |
| 5 | Entregado a Universida...<br>Trabajo del estudiante | 1 % | > |
| 6 | Entregado a Universida...                           | 1 % | > |





# UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

CONSTE POR EL PRESENTE EL VISTO BUENO QUE OTORGA EL ENCARGADO DE INVESTIGACIÓN DE  
la Escuela de Enfermería

---

A LA VERSIÓN FINAL DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN QUE PRESENTA:

Susy María Camela Herrera

INFORME TITULADO:

Calidad de vida y funcionamiento familiar del  
paciente con Alzheimer en la Asociación  
Promover al Alzheimer y Otras Demencias (APEAD) Setiembre 2012

PARA OBTENER EL TÍTULO O GRADO DE:

---

Licenciada en Enfermería

SUSTENTADO EN FECHA: 22-09-2012

NOTA O MENCIÓN: (H.) (Aprobado)



  
Mgtr. Lucy Tani Becerra Medina  
Coordinadora Investigación.

**ANEXO A: MATRIZ DE CONSISTENCIA**

<b>Formulación de Problema</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Clasificación de variables</b>	<b>Definición Operacional</b>	<b>Metodología</b>	<b>Población, muestra y muestreo</b>	<b>Instrumentos</b>	<b>Indicadores</b>
<p><b>¿Cuál es la relación entre calidad de vida y funcionamiento familiar del cuidador de paciente con Alzheimer en la APEAD, mayo – junio, Surco - 2012?</b></p>	<p><b>O.G:</b> Examinar la calidad de vida y funcionamiento familiar del Cuidador de pacientes con Alzheimer en la APEAD.</p> <p><b>Específicos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Describir la calidad de vida del cuidador de pacientes con Alzheimer en su dimensión física, psicológica, social y ambiental</li> </ul>	<p><b>Calidad de vida</b></p> <p><b>Funcionamiento Familiar</b></p>	<p><b>Calidad de vida</b></p> <p><b>Dimensión Física</b> Comprendida como la percepción del estado físico. Esto comprende la ausencia de la enfermedad, de los síntomas y de cualquier efecto perjudicial del tratamiento.</p> <p><b>Dimensión Psicológica</b> Percepción subjetiva del estado de la cognición y de los afectos. En ese sentido, factores como el miedo, ansiedad, incomunicación,</p>	<p><b>Alcance de Estudio:</b> Descriptivo correlacional</p> <p><b>Diseño de Estudio:</b> El Diseño de Estudio es <b>No Experimental</b> porque no hay causa ni efecto de las variables. Asimismo, la investigación es <b>transversal</b></p>	<p><b>Población:</b> La población consta de 125 cuidadores de pacientes con Alzheimer de la Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (APEAD), la cual es una institución particular que brinda servicios médicos integrales de tipo ambulatorio a pacientes con este tipo de enfermedades, gran número de estos dependen de un cuidador, quienes permanecen casi todo el día, otros son contratados a dedicación</p>	<p><b>Cuestionario WHOQOL-BREF</b></p> <p><b>Cuestionario APGAR Familiar</b></p>	<p>5 alternativas: Nada, Poco, Lo Normal, Bastante Bien y Muy Bien, valorada como 1, 2, 3, 4 y 5 respectivamente.</p> <p><b>De Funcionamiento Familiar:</b></p> <p><b>Normo funciona de 7-10 puntos</b></p> <p><b>Disfuncionalidad Leve</b></p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificar el funcionamiento familiar del cuidador de pacientes con Alzheimer.</li> <li>- Establecer la relación entre la calidad de vida y el funcionamiento familiar.</li> </ul>		<p>autoestima o la incertidumbre respecto del futuro son algunos indicadores del tipo psicológico.</p> <p><b>Dimensión Social</b>  Parecer del individuo acerca de las relaciones de tipo interpersonal o social que desempeña en la vida. Asimismo, se consideran dentro de este ámbito la necesidad de respaldo a nivel familiar o social y el desempeño en el centro de labores.</p> <p><b>Funcionamiento Familiar</b>  Forma en que los componentes de</p>		<p>permanente que inclusive son considerados miembros de la familia. Como se trabajó con toda la población, no hubo diseño muestral.</p>		<p><b>de 4-6 puntos</b></p> <p><b>Disfuncionalidad Grave de 0-3 puntos</b></p>
--	--	--	--	--	--	--	--



			<p>la familia interactúan. Dicha interacción se produce mediante las dinámicas de la cohesión o afecto, y la adaptabilidad o autoridad.</p> <p><b>Comunicación</b> Capacidad de mantener un contacto consistente y que tenga correspondencia . Este puede ser de varios tipos según el canal, a saber: verbal o no verbal; complementado con las formas en que el mensaje emitido se configura, que puede ser expresivo o adecuado en su</p>			
--	--	--	--	--	--	--

			<p>estructura sintáctica; además del contenido que puede ser concreto o abstracto.</p> <p><b>Adaptabilidad</b> Se centran básicamente en la habilidad del sistema familiar para cambiar por medio de una modificación de reglas, etc.</p> <p><b>Cohesión</b> Es el resultado del vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí.</p>				
--	--	--	--	--	--	--	--

## ANEXO B

### CUESTIONARIO SOBRE CALIDAD DE VIDA

**Código:**

**Edad:**

**Sexo:**

**Estado Civil:**

Le pedimos que considere cuál ha sido el estado de su vida en los últimos 15 días. Para ello, tome en cuenta los hechos relacionados con su forma de vida, disfrute y perspectivas. En cada pregunta, marque en el número que corresponda a su estado actual.

1. ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
	1	2	3	4	5

2. ¿Cuán satisfecho está con su salud?	Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5

### EXPERIENCIA DE HECHOS DURANTE LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS

3. ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide realizar sus actividades diarias?	Nada	Un Poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
	1	2	3	4	5

4. ¿Requiere de apoyo médico para realizar sus actividades diarias?	Nada	Un Poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
	1	2	3	4	5

5. ¿Cuánto cree que goza en la vida?	Nada	Un Poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
	1	2	3	4	5

6. ¿Considera que su rutina tiene sentido?	Nada	Un Poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
	1	2	3	4	5

7. ¿En qué nivel coloca su habilidad para concentrarse?	Nada	Un Poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
	1	2	3	4	5

8. ¿Cuál es el nivel de seguridad que percibe en su rutina diaria?	Nada	Un Poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
	1	2	3	4	5

9. ¿Considera sano su entorno físico?	Nada	Un Poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
	1	2	3	4	5

**CAPACIDAD DE REALIZAR ACTIVIDADES EN LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS**

10. ¿Cuánta energía siente en su vida diaria?	Nada	Un Poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	1	2	3	4	5

11. ¿Acepta su aspecto físico?	Nada	Un Poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	1	2	3	4	5

12. ¿Cuenta con los medios económicos para cubrir sus necesidades?	Nada	Un Poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	1	2	3	4	5

13. ¿Cuenta con la información necesaria para su vida diaria?	Nada	Un Poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	1	2	3	4	5

14. ¿Cuenta con oportunidades para dedicarse al ocio?	Nada	Un Poco	Moderado	Bastante	Totalmente
	1	2	3	4	5

15. ¿Puede movilizarse de un lugar a otro?	Nada	Un Poco	Lo Normal	Bastante	Extremadamente
	1	2	3	4	5

**NIVEL DE SATISFACCIÓN O BIENESTAR DURANTE LAS DOS ÚLTIMAS SEMANAS**

16. ¿Está satisfecho con sus horas de sueño?	Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5

17. ¿Se siente conforme con sus destrezas para realizar sus actividades diarias?	Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5

18. ¿Se siente satisfecho con su capacidad de trabajo?	Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5

19. ¿Se siente conforme de sí mismo?	Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5

20. ¿Se siente conforme con sus relaciones personales?	Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5

21. ¿Se siente conforme con su vida sexual?	Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5

22. ¿Siente que sus amigos lo apoyan lo suficiente?	Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5

23. ¿Se siente conforme con las condiciones del lugar donde vive?	Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5

24. ¿Se siente conforme con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5

25. ¿Se siente conforme con su transporte?	Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4	5

**FRECUENCIA DE EXPERIMENTACIÓN DE SENTIMIENTOS DURANTE  
LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS**

26. ¿Tiene con frecuencia pensamientos de pena, pesimismo, abatimiento, intranquilidad?	Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuente mente	Siempre
	1	2	3	4	5

## APGAR FAMILIAR

**Código:**

**Edad:**                      **Sexo:**                      **Estado civil:**

Las siguientes preguntas son de gran ayuda para entender mejor su salud integral. En caso viva solo, su entorno familiar consiste en el grupo de personas con quienes mantenga vínculos más cercanos.

Marque una X en la respuesta que considere más adecuada para cada pregunta.

	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Casi Siempre	Siempre
Recibo apoyo de mi familia en caso de tener algún problema o necesidad.	0	1	2	3	4
En mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas.	0	1	2	3	4
Mis ideas y nuevos emprendimientos son apoyados y aceptados por mi familia.	0	1	2	3	4
Mi familia me manifiesta cariño frente a mis sentimientos tales como rabia, tristeza, amor.	0	1	2	3	4
Mi familia cuenta con a. Tiempo de convivencia b. Ambientes físicos suficientes en casa c. Medios económicos suficientes	0	1	2	3	4
<b>TOTAL</b>					

**NORMOFUNCIONAL**                      7 - 10 PUNTOS A MAS

**DISFUNCIÓN FAMILIAR LEVE**                      3 - 6 PUNTOS

**DISFUNCIÓN FAMILIAR GRAVE**                      0 - 2 PUNTOS



## ANEXO C

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, ..... de.....años de edad y con DNI ....., manifiesto haber sido informado/a sobre la investigación y los propósitos del Proyecto de Investigación titulado “calidad de vida y funcionamiento familiar del cuidador de pacientes con Alzheimer en APEAD – Surco – 2012”.

He sido también informado sobre la protección de la confidencialidad de mis datos personales al amparo de la ley 27933, Ley de Protección de Datos Personales.

Por tales motivos, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para realizar la encuesta y el uso de los datos resultantes para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

... de mayo - junio de 2012

---

Firma y huella digital.

## ANEXO D

### CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO

La confiabilidad del instrumento fue determinada mediante el Coeficiente de Alfa de Cronbach ( $\alpha$ )

#### Estadísticas de total de elemento

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Cuán satisfecho está con su salud	68,17	83,970	,442	,910
Hasta qué nivel el dolor (físico) le impide realizar sus actividades diarias	68,58	78,629	,691	,909
Requiere de apoyo médico para realizar sus actividades diarias	68,08	87,720	-,098	,912
Cuánto disfruta de la vida	68,17	84,152	,416	,914
Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido	68,33	84,788	,247	,915
Cuál es su capacidad de concentración	68,25	83,659	,412	,914
Cuánta seguridad siente en su vida diaria	68,33	80,970	,407	,912
Cómo evalúa la sanidad del ambiente físico a su alrededor	68,25	80,750	,549	,909

Tiene energía suficiente para su vida diaria	68,92	76,447	,636	,910
Es capaz de aceptar su apariencia física	68,83	74,879	,810	,906
Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades	68,50	75,727	,786	,907
Cuán a su alcance está la información necesaria para su vida diaria	68,50	77,909	,620	,911
Tiene ocasiones de dedicarse al ocio	68,42	82,083	,528	,912
Es capaz de desplazarse de un lugar a otro	68,08	83,356	,727	,912
Cuán satisfecho está con su sueño	68,08	83,356	,727	,912
Se siente conforme con sus destrezas para realizar sus actividades diarias	68,42	77,356	,666	,910
Se siente satisfecho con su capacidad de trabajo	68,33	78,424	,730	,909
Cuán satisfecho está de sí mismo	68,42	77,174	,822	,907
Cuán satisfecho está con sus relaciones personales	68,17	80,879	,892	,909
Cuán satisfecho está con su vida sexual	68,42	77,356	,805	,907

Sus amigos lo apoyan lo suficiente	68,42	76,992	,694	,909
Se siente conforme con las condiciones del lugar donde vive	68,08	87,174	,003	,918
Se siente conforme con el acceso que tiene a los servicios sanitarios	68,17	83,970	,442	,910
Cuán satisfecho está con su transporte	68,58	78,629	,691	,909
Tiene con frecuencia pensamientos de pena, pesimismo, abatimiento, intranquilidad	68,08	87,720	-,098	,912

### Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	N de elementos
,907	26