

**ESPIRITUALIDAD EN CUIDADORES FAMILIARES PRINCIPALES DE
PACIENTES CON ALZHEIMER CARTAGENA 2018**

**INVESTIGADOR PRINCIPAL
AMPARO MONTALVO PRIETO**

**COINVESTIGADORAS
ANGIE FLOREZ PADILLA
DIANELA LOZANO SANTANA
LAURA JULIO NIÑO
KENIA ORTIZ DE HORTA**

**UNIVERSIDAD DE CARTAGENA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CARTAGENA DT Y C 2018**

CONTENIDO

	Pág.
RESUMEN	5
1. INTRODUCCIÓN	6
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
3. OBJETIVOS	14
4. MARCO TEÓRICO	15
5. MATERIALES Y MÉTODOS	21
6. RESULTADOS	27
7. DISCUSIÓN	30
8. CONCLUSIONES	33
9. RECOMENDACIONES	34
BIBLIOGRAFÍA	35
ANEXOS	42

LISTA DE TABLAS

	Pág.
TABLA 1. Puntuación de la Escala de Bienestar Espiritual de Ellison ®	22
TABLA 2. Ítems del instrumento de Ellison correspondientes a la dimensión religiosa y existencial.	23
TABLA 3. Operacionalización de variables.	25
TABLA 4. Características Sociodemográficas de los Cuidadores Familiares Principales de pacientes con Alzheimer.	46
TABLA 5. Dimensiones de la espiritualidad evaluadas en la Escala de Bienestar Espiritual de Ellison aplicada a los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer.	47
TABLA 6. Dimensión religiosa, dimensión existencial y espiritualidad total de los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer.	48

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
ANEXO 1. Encuesta de características sociodemográficas y personales.	42
ANEXO 2. Autorización de Ellison.	43
ANEXO 3. Escala de bienestar espiritual de Ellison®	44
ANEXO 4. Consentimiento informado	45

RESUMEN

La espiritualidad es una fuerza unificante que se integra y trasciende las dimensiones físicas, emocionales y sociales; que capacita y motiva para encontrar un propósito o significado a la vida, relacionándola con un ser superior, en el presente trabajo estudiaremos esta dimensión en los cuidadores familiares de pacientes con un enfermedad crónica para este caso Alzheimer la cual es una patología altamente degenerativa que afecta el ámbito social, cognitivo, emocional, físico y espiritual de la persona que la padece, lo cual repercute negativamente en la familia y el cuidador, ya que se alteran los roles de está causando ansiedad e incertidumbre.

Objetivo general: Describir el nivel de espiritualidad de los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer atendidos en el Hospital Universitario del Caribe.

Método: Se realizó un estudio descriptivo con los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer atendidos en el Hospital Universitario del Caribe.

El instrumento utilizado para determinar el nivel de espiritualidad es la escala de bienes espiritual de Ellison® y la encuesta de cuidador familiar de la Universidad Nacional de Colombia© para establecer las características sociodemográficas de 113 cuidadores.

Resultados: Los cuidadores de este estudio son mujeres en edad adulta madura entre 36 y 59 años, con una pareja estable y con un nivel socioeconómico bajo, en su mayoría pertenecientes a la religión católica y sin enfermedades crónicas. Con un nivel alto en la dimensión religiosa y un nivel moderado en la dimensión existencial. El nivel de espiritualidad fue alto en un 62,8% de los cuidadores.

Conclusión: Los cuidadores presentan altos niveles de espiritualidad teniendo a la religión como componente principal para asumir la labor del cuidado de un paciente con Alzheimer y lograr armonía interior.

Palabras claves: Espiritualidad, cuidador familiar, Alzheimer (Decs)

1. INTRODUCCIÓN

La espiritualidad según Ellison CW (1), es un sentido de armonía interna que comprende dos componentes, el componente existencial el cual hace referencia a la relación con el propio ser, con las demás personas y con el orden natural, y el componente religioso que hace alusión a la relación con un ser divino, un poder o una fuerza superior.

Por lo tanto, la dimensión espiritual abarca un componente religioso y uno existencial y se manifiesta mediante valores, principios, creencias, rituales familiares, trabajo significativo y prácticas religiosas.

El ser humano es un ser multidimensional, entre estas están la dimensión social, psicoactiva, intelectual, interpersonal, cognitiva, comunicativa, estética, ética, corporal y la espiritual, esta última representa un elemento importante para afrontar la enfermedad, puesto que provee modos para hacer frente a los eventos estresantes a lo largo de la trayectoria vital, tales como la relación con un ser divino que puede ser mediante una religión, las relaciones armónicas con los semejantes, con el medio y consigo mismo favoreciendo la disminución del estrés o previniéndolo.

Dentro de los eventos más estresantes por los que atraviesa una persona a lo largo de su vida se encuentran las enfermedades en especial las enfermedades crónicas, definidas por la OMS como aquellas de larga duración y por lo general de progresión lenta (3), como por ejemplo las enfermedades cardíacas, los infartos, cáncer, enfermedades respiratorias, diabetes, e inclusive el Alzheimer.

El Alzheimer es un tipo de demencia caracterizada por una afección precoz de la memoria seguida por un deterioro cognitivo de otras funciones superiores. Este tipo de enfermedades suelen confinar a las personas enfermas a sus hogares, y a la necesidad de ser cuidados de manera total o parcial por alguno de sus familiares, bien sean hijos/as, esposos/ as, madres o padres.

Es así como el deterioro ocasionado por dicha enfermedad hace necesario que otras personas tengan que asumir la responsabilidad de la persona afectada, a estas personas se les conoce como cuidadores definidas por Wilson HS (26) como aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo y que asume las principales tareas de cuidado con la

responsabilidad que ello acarrea, además que no es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.

De esta manera, "ser cuidador familiar de una persona con discapacidad o enfermedad crónica implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada" (31).

Es allí donde la espiritualidad juega un papel importante, sirviendo como un aliciente para la sobrecarga que genera el cuidado de una persona que enferma de manera lenta y progresiva.

Por tal motivo, estudiar la dimensión espiritual en las enfermedades crónicas y en sus cuidadores constituye un componente importante dentro del desarrollo disciplinar de la enfermería, ya que tales enfermedades provocan deterioro y discapacidad en los pacientes, los cuales requieren acompañamiento de un cuidador quien a su vez por la gran demanda de cuidado y el desgaste que esta labor ocasiona necesita de unas condiciones emocionales que le proporcionen armonía y fortaleza para cuidar a su familiar enfermo.

Teniendo en cuenta lo planteado anteriormente, el presente estudio pretende describir el nivel de espiritualidad en los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El término espiritualidad es definido por Ellison CW (1) como un sentido de armonía interna que incluye 2 componentes, el componente existencial hace referencia a la relación con el propio ser, con los otros, con el orden natural, y el componente religioso hace alusión a la relación con un ser divino, un poder o una fuerza superior. La dimensión espiritual abarca el componente religioso y existencial y se manifiesta mediante expresiones creativas, rituales familiares, trabajo significativo y prácticas religiosas. Para Arbeláez C, (2) la espiritualidad es definida como una fuerza unificante que integra y trasciende las dimensiones físicas, emocionales y sociales, que capacita y motiva para encontrar un propósito y un significado a la vida, relacionándola con un ser superior. La espiritualidad influye en la vida, la conducta y salud de una persona sin importar su filosofía, creencias o prácticas religiosas. Por otro lado Sánchez B (3) en su libro Dimensión espiritual del cuidado de Enfermería en situaciones de cronicidad y muerte hace referencia a dos dimensiones que conforman la espiritualidad denominadas dimensiones de la trascendencia, una dimensión religiosa o metafísica que está centrada en Dios, o en la deidad y una dimensión existencial que se enfoca en los valores humanos y las creencias o principios que guían o direccionan la propia vida.

Las creencias y las prácticas religiosas como aspectos constitutivos de la espiritualidad conforman un elemento importante para afrontar la enfermedad, estos aspectos espirituales proveen modos de hacer frente a los eventos estresantes a lo largo del ciclo vital, tales como la relación con un ser divino que puede ser mediante una religión, las relaciones armónicas con los semejantes, con el medio y consigo mismo favoreciendo la disminución del estrés o previniéndolo. La espiritualidad promueve cambios en los estilos de vida, desalienta hábitos nocivos, estimula actitudes positivas y promueve las relaciones interpersonales y las redes sociales de apoyo (4). Estudiar la dimensión espiritual en las enfermedades crónicas y en sus cuidadores, se constituye en un componente importante dentro del desarrollo disciplinar de la enfermería porque las enfermedades crónicas que provocan deterioro y discapacidad en los pacientes requieren del acompañamiento de un cuidador quien a su vez por la gran demanda de cuidado y el desgaste que esta labor ocasiona requiere de unas condiciones emocionales que le proporcionen armonía y fortaleza para cuidar a su familiar enfermo. El acercamiento a los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer se hace a partir de la ubicación de los pacientes con esta enfermedad para de esta manera identificar al cuidador y conocer el nivel de espiritualidad presente en ellos.

Para la OMS (5) las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. El Alzheimer es una más de las enfermedades crónicas, la cual es definida como un tipo de demencia caracterizada por una afección precoz de la memoria seguida por un deterioro cognitivo de otras funciones superiores. Este tipo de enfermedades suelen confinar a las personas enfermas a sus hogares, y a la necesidad de ser cuidados de manera total o parcial por alguno de sus familiares, bien sean hijos/as, esposos/as, madres o padres. En el mundo hay unos 47,5 millones de personas que padecen demencia, y cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos, entre los cuales se encuentra la enfermedad de Alzheimer como causa común de la demencia, acapara entre un 60% y un 70% de los casos (6).

El ser posee diferentes dimensiones entre estas están la dimensión social, psicoactiva, intelectual, interpersonal, cognitiva, comunicativa, estética, ética, corporal y la espiritual, esta última hace referencia a la experiencia interior más profunda de la persona que la conduce a dotar de sentido y propósito las propias acciones y existencia, sean cuales sean las condiciones externas, lo que significa aprender cómo encontrar disfrute en la experiencia cotidiana, a contar con un sistema de valores y con el compromiso de aplicarlos, a centrarse en algo que va más allá de uno mismo, esto es, a trascender; al uso del propio potencial creativo, a la contemplación de la vida y a aprovecharla de acuerdo con las propias aspiraciones y convicciones y las del grupo al que se pertenece. Incluye realizar las prácticas asociadas a la fe, la creencia o los valores morales que se profesan. Supone contar con un sistema de pensamiento que permita comprender la vida, su dirección y su expresión, que oriente elecciones y juicios, organice proyectos, dote de dirección última a nuestras acciones individuales (7).

Hinton L (8) en su estudio realizado en Estados Unidos reportó que la mayoría de los cuidadores eran mujeres, pertenecientes a la religión católica, los cuales expresaron que la espiritualidad y la religión ayudaban a sobrellevar el sufrimiento y la angustia generada por el cuidado.

Por otro lado Leiva V (9) en un estudio realizado en Costa Rica con 3 familias con un miembro con Alzheimer, informan que el área espiritual fue altamente mencionada por los participantes para los que la espiritualidad funciona como un aliciente que les permite afrontar de una forma más llevadera la cotidianidad y la crudeza de su realidad, como es el caso de las manifestaciones de la enfermedad Alzheimer, y la

sobrecarga, de esta manera en el estudio se pudo establecer que con respecto a la descripción por categorías, se evidenció que el 92,7% califica su salud espiritual hacia una tendencia positiva, el 88% siente que está cumpliendo con una misión o propósito y el 82,3% de los cuidadores tiene esperanza.

En Colombia se ha determinado una prevalencia de 1.8 y 3.4% para los casos de demencia sin precisar su clasificación en grupos de pacientes mayores a 65 años, y en cuanto a la enfermedad de Alzheimer se ha establecido que existen alrededor de 300 mil casos en el país. De acuerdo al perfil epidemiológico de Cartagena (10), el comportamiento de salud mental en 2014 la demencia no especificada representa una frecuencia absoluta de 15, frecuencia relativa de 1,6% y frecuencia relativa acumulada de 86,6%.

Debido a que esta enfermedad va deteriorando de forma progresiva todas las capacidades cognitivas e intelectuales de la persona, se produce una pérdida gradual de la capacidad de cuidar de sí mismo y de necesitar, con el paso del tiempo, de la ayuda de un cuidador familiar que pueda apoyarlo en la realización de aquellas actividades de la vida diaria necesarias para subsistir (11).

Cuando una persona padece de una enfermedad crónica incapacitante como el Alzheimer, sus familiares se ven enfrentados al cuidado de ella y expuestas a padecer cansancio y sobrecarga a causa de esta situación, por ser la espiritualidad una dimensión dentro de cada ser humano, la cual es inherente a este y en todo momento está presente para interpretar y darle significado a la interacción de la persona con el entorno y consigo mismo, se constituye en un aspecto de gran importancia en momentos de vulnerabilidad, como es la circunstancia de ser cuidador de un familiar enfermo porque brinda confianza, esperanza, paz y empoderamiento del mismo ser y de la persona a su cargo, así como da fortaleza y aceptación ante la mortalidad, para trascender a través de la existencia que implica la experiencia de brindar cuidado, las investigadoras se propusieron conocer a través de entrevistas realizadas a varias cuidadoras en su lugar de residencia, sus condiciones de cuidado y el apoyo que reciben a través de las prácticas espirituales para alcanzar armonía y fortaleza interior (12).

El cuidador para Barrera L (13) es la persona que asume la responsabilidad de atender a la persona enferma. El cuidador se ve en la necesidad de modificar su vida para asumir tareas especiales, generándose con frecuencia sobrecargas, preocupaciones y estrés, factores dados por la responsabilidad de cuidar a otra persona para este caso su familiar, entendiéndose estos cambios como las distintas modificaciones que debe hacer en su rutina diaria y además la sobrecarga física y

emocional que esto le genera, por otro lado no solamente el acto de cuidar genera estrés en él sino también las limitaciones a las que se enfrenta día a día al no poder realizar las actividades cotidianas normales.

Desde enfermería se han planteado varias teorías que involucran la espiritualidad, una de ellas es la de Pamela Reed la cual fue denominada “Teoría de la autotrascendencia” en la cual la espiritualidad es definida como: “Una fluctuación que el sujeto percibe en los límites que hacen que la persona se extienda más allá de los puntos de vista inmediatos y limitados que tenía en ese momento. Esta fluctuación es multidimensional, es decir, se da hacia afuera (hacia los otros y el entorno), hacia dentro (mediante una mayor consciencia de los propios puntos de vista, valores e ideales) y temporalmente (mediante la integración del pasado y el futuro de tal forma que el presente quede ampliado y reforzado” (14). La espiritualidad es entonces la capacidad que tiene la persona para trascender de todas aquellas situaciones que le generan estrés, ansiedad o dolor.

Estudios realizados por Pérez M (15) y Cesquera A (16) informan que las mujeres trabajadoras en edades superiores a los 50 años y casadas, son las que cuidan pacientes con Alzheimer y en su mayoría se quejan de sobrecarga intensa.

Vargas y Pinto (17) en su estudio establecen la relación entre la calidad de vida del cuidador familiar desde el bienestar espiritual y el grado de dependencia funcional del paciente con Alzheimer, podría señalarse que la experiencia espiritual del cuidador mejora la vivencia que produce el estado de dependencia del paciente en la realización de las actividades de la vida diaria, debido a que la espiritualidad brinda la fortaleza y el apoyo necesario para enfrentar las dificultades que implican la realización de dichas actividades en el día a día del cuidado del familiar.

Debido a la sobrecarga del cuidador por su labor de cuidar a su familiar enfermo, en enfermería se han realizado diversos estudios sobre la espiritualidad, como un recurso para aliviar la carga física y emocional del cuidador. En un estudio realizado en Cartagena con cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular, se encontró que el bienestar espiritual fue la dimensión de la calidad de vida de los cuidadores mejor percibida; se evidenció un crecimiento espiritual, apoyado en sus creencias religiosas, en el soporte recibido, representando fortaleza y crecimiento para los cuidadores como un factor protector en la labor que realizan, es así como en el estudio se evidenció que un 30,9% afirmó que ha tenido cambios positivos en su vida y el 40,2% describió que le ha encontrado un objetivo a su vida. (18).

Con el fin de identificar la situación problema, las investigadoras del presente estudio se desplazaron al lugar de residencia de diez pacientes con Alzheimer y en conversaciones realizadas con sus cuidadores principales se percibió a través de lo manifestado por ellos que desde el inicio de la enfermedad se habían dado cambios en la relación con su familiar enfermo lo que a su vez ocasionó cambios importantes en su ritmo de vida, antes de la enfermedad de su familiar eran personas activas socialmente pero a partir de la misma tuvieron que mantenerse en su casa por las necesidades de cuidado de su familiar dejando de lado las salidas y las relaciones sociales, además tuvieron que desvincularse de sus trabajos, este cambio repentino en sus actividades rutinarias les generó múltiples sensaciones que ellos manifestaron como cansancio, angustia y estrés, sentimientos que son reflejo de la carga que el cuidado les ocasiona. Algunos de los cuidadores manifestaron que habían aprendido a convivir con la enfermedad de su familiar y a sobrellevar la carga apoyándose en la creencia de un ser supremo o llevando a cabo prácticas religiosas, aunque por otro lado aceptaron necesitar ayuda de psicología y del personal de la salud para mejorar el afrontamiento de las crisis de su familiar. Otros cuidadores manifestaron no haber soportado la carga y dejaron el cuidado de su familiar en manos de instituciones por la dificultad del cuidado y el deterioro del apoyo familiar.

Reed define vulnerabilidad como la conciencia que tienen las personas de su mortalidad, al identificar la crisis vital en que se encuentra (discapacidad, enfermedad crónica, etc.), esta autora trabaja otro concepto que es la autotrascendencia y la define como la capacidad de superar los límites personales que están más allá del mundo perceptible y de esta manera alcanzar una sensación de bienestar que le permite asumir los cambios en la complejidad de la vida (aumento de la fragilidad conforme se va envejeciendo o la pérdida de un ser querido), disminuyendo estas sensaciones con la capacidad de dar sentido a los sucesos de la vida.

Las revisiones realizadas reportan acerca del papel que tiene la espiritualidad sobre la salud, se evidenció cómo esta puede convertirse en una poderosa fuente de fortaleza, ya que capacita al individuo a hacer cambios positivos en su estilo de vida y a tomar conciencia de cómo las creencias, actitudes y comportamientos pueden afectar positiva o negativamente su salud. Es así como Navas y Villegas (19) en su revisión bibliográfica relatan cómo las prácticas religiosas pueden ayudar a las personas a sobrellevar el estrés del día a día, y especialmente, a aquellas sometidas al estrés agudo. La religiosidad y la espiritualidad, como estrategias de

afrontamiento, parecen estar asociadas a una mejor salud mental y a una rápida adaptación al estrés, particularmente, al estrés prolongado.

Además al promover el bienestar existencial del individuo, ya sea a través de sus creencias religiosas o sus prácticas espirituales, se favorece una mejor función del sistema inmunológico. En definitiva, debido a que la espiritualidad favorece estilos de vida y comportamientos más sanos, lo que se asocia a un menor riesgo de enfermedades y a una actitud diferente cuando se pierde la salud, se justifica plenamente su uso en los programas de apoyo psicosocial dirigidos al tratamiento de enfermedades crónicas y de alto riesgo(19).

El aumento de personas con una enfermedad crónica para este caso Alzheimer, incrementa el número de cuidadores familiares, debido a la gran dependencia que generan este tipo de enfermedades, esto coloca de manifiesto la necesidad de estudiar la experiencia del cuidador y sus necesidades en todas las dimensiones del ser humano durante el acto de cuidar a su familiar (13).

Al revisar la bibliografía disponible de estudios en cuidadores familiares, la espiritualidad a diferencia de otras dimensiones no cuenta con suficientes investigaciones y en el caso de la enfermedad de Alzheimer que es una patología altamente degenerativa que afecta todas las dimensiones de la persona que la padece, lo cual repercute en la familia y el cuidador, ya que se alteran los roles de esta, causando ansiedad e incertidumbre; en cuanto al cuidador, este padece sobrecarga física, psicológica y emocional, influyendo todos estos factores en el desarrollo normal de su vida. Es así como el estudio permitirá a la disciplina de enfermería conocer la situación espiritual de los cuidadores familiares y poder diseñar acciones encaminadas a utilizar la espiritualidad del cuidador como un apoyo para estos y de este modo brindar un cuidado integral al cuidador. Por último para la facultad de enfermería tras conocer los resultados de este estudio podría considerar incluir en su plan de estudio la espiritualidad como componente esencial de un cuidado holístico.

Ante la revisión teórica realizada y lo encontrado en las conversaciones realizadas a los cuidadores familiares principales, el grupo investigador se planteó la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el nivel de espiritualidad en los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer?

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

- Describir el nivel de espiritualidad de los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer atendidos en el Hospital Universitario del Caribe.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar las características sociodemográficas de los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer.
- Identificar la dimensión religiosa de los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer.
- Identificar la dimensión existencial del bienestar espiritual de los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer.

4. MARCO TEÓRICO

El marco conceptual que utilizaremos se estructuró con base a tres conceptos esenciales para el desarrollo de esta investigación: Espiritualidad, cuidador familiar y Alzheimer.

ESPIRITUALIDAD

La espiritualidad proviene del latín spiritus, vocablo relacionado con respiración. Es un acto incuestionablemente vital, en tanto que su relación vital con el alma alude, en cierto modo, a la capacidad de trascendencia. Tal concepto conlleva la percepción de la espiritualidad como un proceso de interacción entre nuestra conciencia y la interrelación con Dios o con un poder superior, en función de lo que denominamos fe. (20)

Ellison CW, (1) define la espiritualidad como un sentido de armonía interna que incluye 2 componentes, la relación con el propio ser, con los otros, con el orden natural que es el componente existencial, y la relación con Dios, un poder o una fuerza superior la cual se refiere a el componente religioso y se manifiesta mediante expresiones creativas, rituales familiares, trabajo significativo y prácticas religiosas.

La espiritualidad influye en la vida, la conducta y salud de una persona sin importar su filosofía, creencias o prácticas religiosas de ellas. La fe implica la certeza de algo sin evidencia material de ello. La religión alude a una institución cultural u organización grupal, en torno a un culto específico, que tiene lugar y tiempo particulares, ofrece consuelo en las privaciones, favorece la autoaceptación y disminuye los sentimientos de culpa (20).

La espiritualidad, vista como una posible fortaleza, es una dimensión de la cual solo se es consciente en algunos casos. Esta busca lo más valioso de cada persona, frente a tantas inquietudes que van quedando día a día sin respuesta, ya que agrupa las ideas filosóficas acerca de la vida y su propósito, y tiene el poder de dar forma y significado al ser, saber y hacer, que se puede reconocer como un impulso unificador, un sistema de guía interno básico para el bienestar humano, que motiva para escoger las relaciones y búsquedas necesarias. Es decir, que como componente de la salud siempre está presente y se relaciona con la esencia de la vida (21).

Para Arbeláez C (2), la espiritualidad es definida como una fuerza unificante que integra y trasciende las dimensiones físicas, emocionales y sociales; que capacita y motiva para encontrar un propósito y un significado a la vida, relacionándola con un ser superior.

Stoll R (22), describe la espiritualidad como un concepto bidimensional: por un lado, la dimensión vertical es la relación con lo trascendente, con Dios o con cualquier valor supremo que guía la vida de las personas; por el otro, la dimensión horizontal es la relación que tiene la persona con su yo, con los demás y con el entorno. Existe una continua interrelación entre estas dos dimensiones.

La dimensión espiritual relaciona al individuo con el mundo, pues le da significado y sentido a la existencia. Establece, además, un puente común entre los individuos, pues los trasciende y les permite compartir sus sentimientos. Según Smutko G (23), la espiritualidad resulta de la relación con Dios, con el otro y consigo mismo. Si uno de los componentes no funciona, los otros también estarán afectados.

La espiritualidad involucra necesidades humanas universales, como la búsqueda de sentido, la voluntad de vivir y la necesidad de tener fe en sí, en los otros o en Dios. (24) Distintos autores afirman que tanto la religiosidad como la espiritualidad comparten la creencia individual en ideas religiosas, como Dios o el Cielo, la espiritualidad rechaza la estructura administrativa y jerárquica vista en el dogma religioso (25).

Desde enfermería se han planteado varias teorías que involucran la espiritualidad, una de ellas es la de Pamela Reed la cual fue denominada “Teoría de la autotranscendencia” en la cual la espiritualidad es definida como: “Una fluctuación que el sujeto percibe en los límites que hacen que la persona se extienda más allá de los puntos de vista inmediatos y limitados que tenía en ese momento. Esta fluctuación es multidimensional, es decir, se da hacia afuera (hacia los otros y el entorno), hacia dentro (mediante una mayor consciencia de los propios puntos de vista, valores e ideales) y temporalmente (mediante la integración del pasado y el futuro de tal forma que el presente quede ampliado y reforzado” (14). Reed diseñó un instrumento para medir la espiritualidad pero este lo hace de manera total por lo cual se decide utilizar el instrumento de Ellison ya que este permite medir cada una de las dimensiones de la espiritualidad.

Se han realizado diversos estudios de espiritualidad, es así como Hinton L (8) en su estudio realizado en Estados Unidos reportó que la mayoría de los cuidadores eran

mujeres, pertenecientes a la religión católica, los cuales expresaron que la espiritualidad y la religión ayudaban a sobrellevar el sufrimiento y la angustia generada por el cuidado. Por otro lado Leiva V (9) en un estudio realizado en Costa Rica con 3 familias con un miembro con Alzheimer, informan que el área espiritual fue altamente mencionada por los participantes para los que la espiritualidad funciona como un aliciente que les permite afrontar de una forma más llevadera la cotidianidad y la crudeza de su realidad, como es el caso de las manifestaciones de la enfermedad Alzheimer y la sobrecarga.

Pinto N (20) realizó un estudio en Bogotá con cuidadores de niños con enfermedad crónica, en el cual describió el grado de bienestar espiritual de estos cuidadores en los que la mayoría mantiene alta su espiritualidad.

Vargas y Pinto (17) en su estudio establecen la relación entre la calidad de vida del cuidador familiar desde el bienestar espiritual y el grado de dependencia funcional del paciente con Alzheimer, podría señalarse que la experiencia espiritual del cuidador mejora la vivencia que produce el estado de dependencia del paciente en la realización de las actividades de la vida diaria, debido a que la espiritualidad brinda la fortaleza y el apoyo necesarios para enfrentar las dificultades que implican la realización de dichas actividades en el día a día del cuidado del familiar.

Sánchez B (21) también abordó la espiritualidad en un estudio en Bogotá, en el cual describió y comparó el bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad, en las cuales encontró un nivel alto de bienestar espiritual y sin diferencias significativas por tener una condición de discapacidad, contrastando con la literatura la cual señala que las condiciones de la discapacidad disminuyen el bienestar espiritual.

El ser humano está compuesto por dimensiones, dentro de estas la dimensión espiritual que tiene papel importante como aliciente y medio para trascender de las necesidades (o eventos estresantes) en el ser humano, por lo anteriormente descrito, se pone de manifiesto la importancia de la espiritualidad no solo para el cuidador o paciente sino también para enfermería, debido a que de esta manera se podrán planear cuidados integrales que incluyan no solamente la esfera física y/o emocional del cuidador sino también que incluyan la espiritualidad, debido a que esta es tomada como un apoyo, ayudando siempre al cuidador a sobrellevar la carga física y psicológica que genera el cuidado, en este caso de un familiar con Alzheimer.

CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL

Según Wilson HS (26), el cuidador principal es aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo, y que comprende las siguientes características: 1) Asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello acarrea. 2) El cuidador principal es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo. 3) No es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado. 4) Antes de seleccionar como cuidador a cualquier persona, ésta debe haber realizado un mínimo de 6 semanas a 3 meses en tareas de cuidado.

Por otro lado para Barrera L (13) define que es la persona que asume la responsabilidad de atender a la persona enferma. El cuidador se ve en la necesidad de modificar su vida para asumir tareas especiales, generándose con frecuencia sobrecargas, preocupaciones y estrés, factores dados por la responsabilidad de cuidar a otra persona para este caso su familiar.

Lara N (27) define al cuidador principal como aquella persona encargada de suplir las necesidades básicas de la vida diaria del paciente, sin recibir ningún tipo de remuneración económica.

Al hablar de cuidadores familiares se hace referencia a las personas adultas con vínculo de parentesco o cercanía que sumen las responsabilidades del cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica discapacitante y participan con él en la toma de decisiones. Ellos realizan o supervisan las actividades de la vida diaria buscando compensar las disfunciones existentes en el receptor de cuidador (28).

Vargas M (29) define el cuidador principal es definido como una persona adulta que, con algún vínculo de parentesco o cercanía al cual se le delega la responsabilidad de ayudar a su familiar a suplir sus necesidades básicas, dentro de las actividades que realiza el cuidador principal se encuentran: Los cuidados domésticos, sanitarios, y las actividades de gestión con los servicios sociosantarios.

Las habilidades de cuidado de los cuidadores familiares son el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que asume el rol de cuidador principal de un familiar o persona significativa que se encuentra en situación de enfermedad crónica discapacitante. Esta habilidad incluye las dimensiones cognoscitivas y actitudinal, que son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento, valor y

paciencia que propone Ngozi N (30). La habilidad, vista así, puede medirse a través de la comunicación directa con cada persona.

De esta manera, “ser cuidador familiar de una persona con discapacidad o enfermedad crónica implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes de la persona cuidada” (31)

Borjalilu S (32) en un estudio establecen la influencia de la educación en la atención espiritual de cuidadores de pacientes con cáncer en como las actitudes de estos hacia la espiritualidad mejoran la relación con el paciente y disminuyen el estrés que genera la responsabilidad de cuidar.

Montalvo A (33) en un estudio realizado en Cartagena en cuidadores de niños con cardiopatía congénita evidencian es la cualidad más afectada en la calidad de vida de los cuidadores es el bienestar espiritual debido a la incertidumbre generada por la enfermedad del niño y que esta se fortalecía por la esperanza y el apoyo de las actividades religiosas.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer es un trastorno neurológico que provoca la muerte de las células nerviosas del cerebro. Por lo general, esta Enfermedad comienza paulatinamente y sus primeros síntomas pueden atribuirse a la vejez o al olvido común. A medida en que avanza la enfermedad, se van deteriorando las capacidades cognitivas, entre ellas la capacidad para tomar decisiones y llevar a cabo las tareas cotidianas, y pueden surgir modificaciones de la personalidad, así como conductas problemáticas. En sus etapas avanzadas, conduce a la demencia y finalmente a la muerte (34).

La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por presentar pérdidas en las habilidades cognitivas del paciente este comienzan a presentar dificultad para aprender nueva información y olvida rápidamente la que ha sido capaz de aprender recientemente, también padece alteraciones conductuales y abolición de las habilidades para realizar actividades de la vida diaria. (35) alteraciones tiene gran repercusión funcional en la vida del paciente afectado así la salud física, psicológica y social, este debe abandonar su trabajo, sufre de aislamiento, depresión, sentimientos de inutilidad, delirio, alucinaciones, crisis familiares, agresividad,

alteraciones del sueño-descanso, desesperanza y una de las peores consecuencias del Alzheimer es que llegará un momento en que ya el paciente enfermo no podrá cuidarse por sí sólo sino que dependerá absolutamente de alguna persona que se haga cargo de cuidarla. Así que ya no podrá cepillar sus dientes, bañarse, ni siquiera caminar por su propia cuenta, es por esta la razón que la enfermedad de Alzheimer causa un gran impacto en la vida del paciente y de todas las personas que lo rodean. (36)

Para la OMS (3) las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes. El Alzheimer es una más de las enfermedades crónicas, la cual es definida como un tipo de demencia caracterizada por una afección precoz de la memoria seguida por un deterioro cognitivo de otras funciones superiores. Este tipo de enfermedades suelen confinar a las personas enfermas a sus hogares, y a la necesidad de ser cuidados de manera total o parcial por alguno de sus familiares, bien sean hijos/as, esposos/as, madres o padres.

En el mundo hay unos 47,5 millones de personas que padecen demencia, y cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos; entre los cuales se encuentra la enfermedad de Alzheimer, que es la causa de demencia más común, acapara entre un 60% y un 70% de los casos (4). En Colombia se ha determinado una prevalencia de 1.8 y 3.4% para los casos de demencia sin precisar su clasificación, en grupos de pacientes mayores a 65 años (5) y en cuanto a la enfermedad de Alzheimer se ha establecido que existen alrededor de 300 mil casos en el país. De acuerdo al perfil epidemiológico de Cartagena (6), el comportamiento de salud mental en 2014 la demencia no especificada representa una frecuencia absoluta de 15, frecuencia relativa de 1,6% y frecuencia relativa acumulada de 86,6%.

5. MATERIALES Y METODOS

5.1 Tipo de estudio: Descriptivo transversal, que buscó identificar en los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer atendidos en el Hospital Universitario del Caribe el nivel de espiritualidad. La recolección de la información se realizó durante 6 meses (39). Los cuidadores familiares fueron seleccionados a partir de una base de datos proporcionada por la Oficina de Admisiones del Hospital Universitario del Caribe de los pacientes diagnosticados con Alzheimer y asisten a Consulta Externa de esta institución.

5.2 Población: Estuvo constituida por los cuidadores familiares principales de 160 pacientes con Alzheimer atendidos en el Hospital Universitario del Caribe de la ciudad de Cartagena en el período comprendido de 2014 a 2017 que cumplieron los criterios de inclusión.

5.3 Muestra:

La muestra del presente estudio estuvo constituida por 113 cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer de la ciudad de Cartagena, que pertenecen a la base de datos de la consulta externa del Hospital Universitario del Caribe, la cual fue calculada mediante la siguiente fórmula:

Fórmula:

N: 160

Z: 1.96%

P: 0.50

Q: 0.50

e: 0,05

$$n = \frac{N Z^2 (PQ)}{e^2 N - 1 + Z^2(PQ)} \quad n = \frac{160 \times 1.96^2 (0.5 \times 0.5)}{0.05^2 \times 159 - 1 + 1.96^2(0.5 \times 0.5)}$$
$$n = \frac{160 \times 3.84 \times 0.25}{0.0025 \times 159 + 3.84 \times 0.25} \quad n = \frac{154}{0.39 + 0.96} \quad n = \frac{154}{1.35} \quad n = 113.16$$
$$n = 113.16 \approx 113$$

Convenciones:

n: Muestra

N: Población
Z: Desviación estándar
P: Prevalencia
Q: No prevalencia
e: Error

5.4 Criterios de inclusión:

- Ser cuidador familiar principal de pacientes con Alzheimer, mayor de 18 años, mentalmente apto para el cuidado.
- Ser cuidador familiar principal de pacientes con Alzheimer que asistan o hayan sido atendidos en el Hospital Universitario del Caribe.
- Ser residente de la ciudad de Cartagena

5.5 Criterios de exclusión:

- Cuidadores familiares formales de pacientes con Alzheimer.
- Cuidadores informales no permanentes de pacientes con Alzheimer.

5.6 Instrumentos:

Para la recolección de la información se utilizaron dos instrumentos, uno para las características sociodemográficas de los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer, se utilizó la encuesta de cuidadores elaborada por la Universidad Nacional ©, que consta de 13 ítems que recolectan información sobre edad, género, antecedentes personales y familiares, religión, escolaridad, estrato social, seguridad social y diagnóstico del familiar (Ver Anexo 1).

Para medir el grado espiritualidad se utilizó la Escala de Bienestar Espiritual de Ellison ®, este instrumento contiene 20 ítems que evalúan dos dimensiones, 10 evalúan el bienestar religioso y 10 el bienestar existencial, utiliza una escala tipo Likert para determinar el valor de la respuesta con una numeración de 1 a 6, donde 1 equivale a totalmente en desacuerdo, y 6 totalmente de acuerdo Anexo 2. La autora del instrumento autorizó la utilización de la escala para el presente estudio. (Ver Anexo 2).

TABLA 1. Puntuación de la Escala de Bienestar Espiritual de Ellison ®

DIMENSIONES	PUNTAJE MINIMO	PUNTAJE MAXIMO	NIVELES ESTANDAR
RELIGIOSA	10	60	NIVEL ALTO: 50-60 PUNTOS NIVEL MODERADO: 21-49 PUNTOS NIVEL BAJO: 10-20 PUNTOS
EXISTENCIAL	10	60	

ESPIRITUALIDAD TOTAL	20	120	NIVEL ALTO: 100-120 PUNTOS NIVEL MODERADO: 41-99 PUNTOS NIVEL BAJO: 20-40 PUNTOS
-----------------------------	----	-----	--

Fuente: Segura S. Nivel de bienestar espiritual en personas adultas con cáncer en el hospital nacional Alanzor Aguinaga asenjo Essalud Chiclayo – Perú. Chiclayó 2013 (40).

TABLA 2. Ítems del instrumento de Ellison correspondientes a la dimensión religiosa y existencial

Dimensión	Ítems en el instrumento
Religiosa	1, 3, 5, 7, 9, 11, 13,15, 17 y 19
Existencial	2, 4, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18 y 20

Fuente: Segura S. Nivel de bienestar espiritual en personas adultas con cáncer en el hospital nacional Alanzor Aguinaga asenjo Essalud Chiclayo – Perú. Chiclayó 2013 (40).

La Escala de Bienestar Espiritual de Ellison® ha sido traducida y validada por su autor en diferentes idiomas, incluida la comunidad latina y el idioma español, su coeficiente de confiabilidad alfa de Cronbach es de 0,93 para el bienestar espiritual, 0,96 bienestar religioso y 0,86 bienestar existencial (41). Para el presente estudio el alfa de Cronbach alcanzado para la Escala de Bienestar Espiritual de Ellison® fue de 0,87.

5.7 Técnicas y procedimiento:

A partir de la base de datos solicitada al Hospital universitario del Caribe, donde se encuentran los datos de los pacientes con Alzheimer atendidos en el periodo comprendido de 2014 a 2017, se contactaron a los cuidadores familiares principales que cumplían con los criterios de inclusión y se les brindó información acerca del proyecto, además se les solicitó el permiso para llegar a su domicilio, una vez en las viviendas se les explicaron los objetivos de la investigación, se les hizo conocer el derecho que tenían de retirarse de la investigación cuando así lo consideraran y una vez comprendido el objetivo de esta se le solicitó la firma del consentimiento informado y se procedió al diligenciamiento de los instrumentos por parte de las investigadoras.

5.8 Análisis estadístico:

La información se recolectó y se vació en una base de datos de Excel. Los datos fueron procesados mediante el paquete estadístico SPSS 21.0, del cual se obtuvieron tablas, cuadros y gráficos. También se presentaron en frecuencias

absolutas y relativas además se estimó promedios junto con estadísticos de dispersión.

En el presente estudio se determinó el alfa de Cronbach de la Escala de Bienestar Espiritual de Ellison®

5.9 Consideraciones éticas:

El estudio se respaldó en la normatividad explicitada en la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia (37) y el código de ética en Enfermería (38). Por el tipo de estudio y las técnicas a utilizar, la investigación se clasificó sin riesgo para los participantes, a los cuales se les explicará acerca de los objetivos del estudio, la firma del consentimiento informado Anexo 3 y la posibilidad de retiro de la investigación.

TABLA 3. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variables	Definición	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Nivel de medición
Cuidadores familiares principales	Es una persona adulta que, con algún vínculo de parentesco o cercanía al cual se le delega la responsabilidad de ayudar a su familiar a suplir sus necesidades básicas.	• Género	-Masculino -Femenino	SI_ NO_	Categórica (Nominal)
		• Nivel socioeconómico	-Bajo -Medio -Alto	1, 2: Bajo 3, 4: Medio 5, 6: Alto	Categórica (Ordinal)
		• Edad del cuidador	-Menor de 17 -De 18 a 35 -De 36 a 59 -Mayor de 60	Años cumplidos__	Razón
		• Escolaridad	-Primaria incompleta -Primaria completa -Bachillerato completo -Técnico -Universidad incompleta -Universidad completa -Ninguna escolaridad	Años cursados__	Categórica ordinal
		• Estado civil	-Soltero(a) -Casado(a) -Separado(a) -Viudo(a) -Unión libre	SI_ NO_	Categórica nominal

		<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo de cuidado 	-0 a 6 meses -7 a 18 meses -19 a 36 meses -Más de 37 meses	-0 a 6 meses -7 a 18 meses -19 a 36 meses -Más de 37 meses	Medición de intervalos
		<ul style="list-style-type: none"> • Ocupación 	-Hogar -Empleado(a) -Trabajo -Independiente -Estudiante -Otros	SI_ NO_ Cuál_____	Categórica Nominal
Nivel de Espiritualidad	Es definida como un sentido de armonía interna fuerza unificante que integra y trasciende las dimensiones físicas, emocionales y sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Existencial 	-Relación con el entorno -Relación con él mismo -Relación con las demás personas	-Nivel Alto: 60 a 50 -Nivel Medio: 49 a 21 -Nivel bajo: 20 a 10	Medición de nivel
		<ul style="list-style-type: none"> • Religiosa 	-Prácticas que realiza -Relación con un ser superior -Guías religiosas	-Nivel Alto: 60 a 50 -Nivel Medio: 49 a 21 -Nivel bajo: 20 a 10	Medición de nivel

6. RESULTADOS

Participaron en el estudio 113 cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer, de los cuales el 87,6% (99) eran mujeres, en relación a la edad el 72,6% estaba entre los 36 y 59 años (82) y el 11,5% entre los 18 y 35 (13), con un promedio de 49,3 años de edad. El 72,5 de los participantes tenía pareja estable, de los cuales el 39,8% (45) de ellos estaban casados. El 79,6% (90) de los cuidadores del estudio manifestaron pertenecer a la religión católica y el 15% (17) a la evangélica (TABLA 4).

Para analizar el nivel socioeconómico de los participantes, se establecieron como criterios los niveles medio, bajo y alto. De acuerdo al ingreso en salarios mínimos legales vigentes (SMLV), el nivel bajo está comprendido entre 1 y 2 SMLV, el nivel medio comprende entre 3 y 4 SMLV, y el alto entre 5 y 6 SMLV, de acuerdo a estos criterios, el 83,2% (94) los participantes del estudio tenían unos ingresos que correspondían al nivel bajo y el 16,8% (19) en nivel medio (TABLA 4).

Al preguntarles acerca de los antecedentes personales, el 59,3% (67) manifestó no haber sufrido de ningún tipo de enfermedad crónica, el 26,6% (30) manifestó tener antecedentes de Hipertensión arterial y el 10,6% (12) diabetes (TABLA 4).

La espiritualidad y sus dimensiones: religiosa y existencial

El instrumento utilizado en este estudio (Escala de bienestar espiritual de Ellison ©), consta de dos dimensiones; religiosa y existencial. La dimensión religiosa es evaluada a través de 10 ítems y de acuerdo a lo establecido para el manejo del instrumento consta de seis (6) opciones de respuesta. Para efectos del presente estudio se agruparon los resultados en dos grupos: el primer grupo comprende las opciones de respuesta: completamente de acuerdo, moderadamente de acuerdo y de acuerdo, el cual se designó como de acuerdo; en el segundo grupo se encuentran las opciones: en desacuerdo, moderadamente en desacuerdo y completamente en desacuerdo, el cual se denominó en desacuerdo (TABLA 5).

El instrumento evalúa un aspecto que hace referencia a la relación con Dios, y éste se ve reflejada en los enunciados “Tengo una relación personal significativa con Dios” a la cual los cuidadores respondieron estar de acuerdo en un 95.6%(108) mientras que el 4.5% (5) de los cuidadores estuvo en desacuerdo, respecto al enunciado “Mi relación con Dios contribuye a mi sentido de bienestar” se obtuvo que los cuidadores estuvieron en un 98.2% (111) de acuerdo, mientras que el 1.8% (2)

se mostró en desacuerdo. En cuanto a la expresión “Mi relación con Dios me ayuda a no sentirme solo” se obtuvo que el 92% (104) de los cuidadores estuvo de acuerdo y el 8% (9) en desacuerdo (TABLA 5).

Respecto al enunciado “No tengo una relación personal con Dios que me satisfaga”, el 89.4% (101) de los cuidadores se encontró en desacuerdo con este enunciado y el 10.6% (12) estuvo de acuerdo y ante el ítem “Creo que Dios me ama y creo que si le importo”, 97.3% (110) de los participantes estuvo de acuerdo y el 2.7% de los participantes estuvo en desacuerdo (TABLA 5).

A partir de la expresión “Creo que Dios es impersonal y que no está interesado en mis situaciones diarias” se obtuvo que el 9.8% (11) de los participantes se mostró completamente de acuerdo y el 90.2% estuvo en desacuerdo, al preguntarles acerca de la afirmación “No obtengo fortaleza personal ni respaldo de mi Dios” el 6.4% de los participantes estuvo de acuerdo y el 93.54% (106) expresó su desacuerdo y por último ante el enunciado “Creo que a Dios le preocupa mis problemas” se encontró que el 96.5% (109) de los cuidadores se mostró de acuerdo y el 3.5% (4) estuvo en desacuerdo (TABLA 5).

Con relación a las prácticas religiosas, se encuentran las expresiones: “No encuentro mucha satisfacción al orar en privado con Dios” a la cual los cuidadores respondieron estar en desacuerdo en un 89.4% (101) y un 10.6% estuvo en desacuerdo, y en cuanto al enunciado “Me siento más pleno cuando estoy en comunión cercana con Dios” el 95.6% (105) de los cuidadores estuvo de acuerdo mientras que el 4.4% (9) se encontró en desacuerdo (TABLA 5).

De igual manera la dimensión existencial es evaluada a través de 10 ítems con las 6 opciones de respuestas mencionadas anteriormente y asociadas en grupos de acuerdo y desacuerdo. Al preguntar acerca del futuro los cuidadores familiares respondieron a enunciados como: “No sé quién soy, de dónde vine ni a dónde voy” donde el 87.7% (99) de los cuidadores se encontró en desacuerdo, mientras que el 12.1% (14) estuvo de acuerdo. Frente al enunciado “Siento que mi futuro es incierto” el 72,5% (82) se encontró en desacuerdo, mientras que un 27,9% (31) de los cuidadores estuvo de acuerdo (TABLA 5).

Por otro lado se obtuvo con respecto al enunciado “Me siento bien con respecto a mi futuro” que el 90.3% (102) afirmó estar de acuerdo y un 9.7% (11) estuvo en. En cuanto a la afirmación “Tengo una sensación de bienestar con respecto a la dirección en la que va mi vida” el 86,7 % (98) se encontró de acuerdo con esta, mientras que el 13.3% (15) estuvo en desacuerdo (TABLA 5).

En cuanto a las expresiones relacionadas con la experiencia de vida estas se consultaron a través de ítems como: “Creo que la vida es una experiencia positiva” en donde el 97,7 % (110) manifestó estar de acuerdo con este, a diferencia del 2,7 % (3) que estuvo en desacuerdo, en la satisfacción se encuentra el enunciado “Me siento pleno y satisfecho con la vida” en el que un 94,7% (103) se encontró de acuerdo, a diferencia del 5,3% (6) que estuvo en desacuerdo. Con respecto al enunciado “Creo que hay un propósito verdadero para mi existencia” se obtuvo que el 98.2%(115) estuvo de acuerdo y el 1.8% (2) restante en desacuerdo (TABLA 5).

En relación con las experiencias de la vida se indagó a través de expresiones como: “No disfruto casi nada de la vida” se obtuvo que el 85% (96) de los CFP se encontró en desacuerdo, mientras que el 15% (17) estuvo de acuerdo, otra expresión indagada fue “Siento que la vida está llena de conflictos e infelicidad” en la que se obtuvo que el porcentaje de los cuidadores que afirmó estar en desacuerdo representaban el 62.9% (71), mientras que el 36.7% (42) estuvo de acuerdo. Por último respecto al significado de la vida, interrogado a través de la afirmación “La vida no tiene mucho significado” el 89.3% (101) de los cuidadores se encontró en desacuerdo, mientras que el 10.7% (12) de los CFP estuvo de acuerdo (TABLA 5).

Nivel de bienestar espiritual total

Para medir la espiritualidad de los cuidadores familiares principales a través de la escala de Ellison® se encontró que con relación a la dimensión religiosa el 77% (87) de los participantes manifestaron poseer un alto nivel de bienestar, seguido del nivel moderado que está presente en un 23% (26) de los cuidadores familiares (TABLA 6).

Con relación a la dimensión de bienestar existencial los resultados muestran que el 54,9 % (62) obtuvo un nivel moderado de bienestar existencial, seguido del 43,4% (49) de los cuidadores con un nivel alto nivel de bienestar (TABLA 6).

El nivel de bienestar espiritual total alcanzado por los participantes del presente estudio fue alto en el 62,8% (71) de los cuidadores familiares, seguido del nivel moderado para el 37,2% (42) de los cuidadores familiares (TABLA 6).

7. DISCUSIÓN

Los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer participantes del estudio, presentan un nivel de espiritualidad total alto de acuerdo a la escala de bienestar espiritual (1) y a los puntos de corte establecidos entre 100 y 120 puntos para este nivel, resultados similares mostró Talavera J (42) en un estudio realizado en un centro de rehabilitación, donde el 73.2% de los participantes obtuvo un nivel total de espiritualidad alto. Oliveira T (43) reporta datos diferentes en su estudio en personas con insuficiencia renal crónica quienes presentan un nivel de espiritualidad moderado en el 92,16% de los pacientes, de igual manera Mesquita A (44), informa en su estudio realizado con enfermeras, que el nivel alcanzado por ellas fue moderado.

Los resultados obtenidos en esta investigación denotan un porcentaje que supera el 50% pero que es inferior a los estudios antes mencionados, al revisar los diferentes enunciados se evidencia que el ítem “Siento que la vida está llena de conflictos e infelicidad”, que pertenece a la dimensión existencial, obtiene un porcentaje del 36.7% en la opción de acuerdo, lo que hace disminuir el porcentaje de cuidadores con un nivel de espiritualidad total alto. El desempeñar múltiples labores en el hogar además del cuidado a un paciente con Alzheimer limita a las cuidadoras a sus hogares impidiendo realizar otro tipo de labores, lo cual genera estrés y sobrecarga en las mismas y por ende sentir su vida llena de conflictos e infelicidad.

La espiritualidad según Ellison CW (1), se constituye en un sentimiento de armonía interna que comprende dos componentes; el existencial que hace referencia a la relación con el propio ser, las demás personas y el orden natural y el religioso que se refiere a la relación con un ser divino, un poder o una fuerza superior. Las creencias y las prácticas religiosas como aspectos constitutivos de la espiritualidad conforman un elemento importante para afrontar la enfermedad, estos aspectos espirituales proveen herramientas a las personas para hacer frente a los eventos estresantes a lo largo del ciclo vital. Los cuidadores del estudio presentan unos niveles altos de espiritualidad, la que se constituye en un elemento importante que le brinda fortaleza para enfrentarse a situaciones estresantes dentro del cuidado desempeñado. El conservar la espiritualidad en este nivel le permite al cuidador asumir la responsabilidad del cuidado, afrontar la relación con el paciente y su familia, en este orden, para el caso de esta investigación es la religión el componente principal que le ofrece a los cuidadores consuelo en sus momentos

difíciles, le disminuye los sentimientos de culpa y los fortalece y le proporcionan armonía interior.

En el presente estudio, predominó en los cuidadores el sexo femenino con 87,6%, con edades entre 36 y 59 años en un 72,6%, en su mayoría con una pareja estable y con un nivel socioeconómico bajo, además el 59,3% no presenta enfermedades crónicas y el 79,6% pertenece a la religión católica. Resultados similares son reportados en estudios de Díaz A y Gómez I (45,46) en el primero el 90% de los cuidadores eran de género femenino y en un 61,7% casadas. El segundo determinó que el 55% de los cuidadores se encontraba en un nivel socioeconómico bajo con ingresos inferiores al salario mínimo y 62,2% pertenecían a la religión católica.

Estos datos evidenciaron que la mujer sigue siendo la cuidadora principal de los pacientes con enfermedades crónicas, debido a que socialmente se ha designado este papel al género femenino (13), las cuales se encuentran en una etapa adulta madura de la trayectoria vital donde además tienen una unión estable con una pareja, que se convierte en un apoyo pero que además también requiere tiempo, el cual está siendo compartido con el familiar enfermo. Consiguiendo agregar también a la situación antes descrita, la inestabilidad económica de acuerdo a los ingresos del hogar, genera una preocupación adicional para este cuidador y repercute directamente en la disponibilidad del cuidado que está brindando este a su familiar con Alzheimer.

Teniendo en cuenta las dimensiones de la espiritualidad establecidas por Ellison (1) en su escala, respecto a la dimensión religiosa, el 77% de los cuidadores presentaron entre 50 y 60 puntos, lo que corresponde según la escala a un nivel alto; datos similares reporta Del Castillo A (47) en su investigación, donde encontró un nivel alto de religiosidad en un 58,8% de los participantes. Contrario a estos datos, Alves D (48) reporta en su estudio un puntaje de 37,5 para la dimensión religiosa, es decir un nivel moderado, el cual lo asocia a la importancia que le da a la religión una persona.

La dimensión religiosa constituye un factor importante para las personas, en especial para aquellas que tienen un rol adicional, como lo son los cuidadores familiares, a quienes su relación con Dios, el significado que este tiene para su vida y la sensación de alivio al cumplir con los ritos religiosos, contribuye a su bienestar y por tal motivo presentan altos niveles de espiritualidad. Al encontrar en la religión un apoyo o fortaleza que les permite desempeñarse en su rol como cuidador y así comprender y sobrellevar muchas de las dificultades que se presentan en el cuidado cotidiano de su familiar enfermo de Alzheimer (45).

Con respecto a la dimensión existencial, se obtuvo que el 54,9% de los cuidadores manifestaron un nivel moderado, con puntajes entre 21 y 49 puntos dependientes del ítem “Siento que la vida está llena de conflictos e infelicidad” ya que en este el 36.7% de los participantes estuvo de acuerdo, similar a los resultados del estudio de Alves D (48) que reporta un puntaje de 45,3 concerniente a un nivel moderado, donde identificó que la dimensión existencial estuvo ligada a la satisfacción personal. Estos resultados difieren a los de Del Castillo A (47), en donde obtuvo niveles altos en la dimensión existencial en su estudio realizado en adultos mayores con un puntaje de 37.1 el cual se asoció a la percepción de la vida como una experiencia positiva.

La dimensión existencial constituye un factor importante para los cuidadores como un conjunto de sentimientos que conectan al individuo consigo mismo, con la comunidad, la naturaleza o el propósito de vida en la búsqueda de su significado y valor, la cual unida a la dimensión religiosa se reflejan en un estado de paz y armonía (49). Pese a lo anterior en este estudio el nivel en la dimensión existencial fue moderado debido a que los cuidadores se identificaron con enunciados que expresan la inconformidad en su relación consigo, el medio y semejantes. El cuidar a un familiar con una enfermedad crónica reduce el tiempo de los cuidadores disponible para compartir y desarrollar actividades que antes realizaban las cuales le permitirían la interacción con otros y experiencias positivas para su vida.

8. CONCLUSIONES

Los cuidadores de este estudio son mujeres en edad adulta madura entre 36 y 59 años, con una pareja estable y con un nivel socioeconómico bajo, en su mayoría pertenecientes a la religión católica y sin enfermedades crónicas.

En la dimensión religiosa del presente estudio se obtuvo un nivel alto y esta se constituye en un elemento importante para los cuidadores, debido a que la religión les proporciona una relación con un ser superior y su práctica les permite sobrellevar la carga de su familiar enfermo.

Con relación a la dimensión existencial el nivel alcanzado fue moderado, ya que los cuidadores no se encuentran completamente satisfechos con su relación consigo, con los demás y con el medio, debido al poco tiempo disponible resultante del desempeño de su segundo rol.

Los cuidadores presentan altos niveles de espiritualidad teniendo a la religión como componente principal para asumir la labor del cuidado de un paciente con Alzheimer y lograr armonía interior.

9. RECOMENDACIONES

- Llevar a cabo investigaciones sobre espiritualidad.
- La espiritualidad es un componente fundamental para poder brindar cuidado, de tal forma que debería formar parte del plan de estudios de la academia.
- Realizar investigaciones donde se indague la religiosidad y las prácticas religiosas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ellison CW. Bienestar espiritual: conceptualización y medición. Revista de Psicología y Teología 1983; 11: 330.
2. Arbeláez C, Álvarez T. La espiritualidad como fuente de alivio en la fase terminal. La Iatreia (Med.) 1995; 8(2):79-84. Disponible en: <https://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/view/3577/3339>
3. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado de Enfermería en situaciones de cronicidad y muerte. Bogotá, Colombia: Universidad nacional de Colombia; 2004.
4. Salgado A. Revisión de estudios empíricos sobre el impacto de la religión, religiosidad y espiritualidad como factores protectores. Propósitos y representaciones. 2014 [Consultado el 10 de abril 2016]; 2(1):121-159. Disponible en: <http://investigacion.usil.edu.pe/ojs/index.php?journal=pyr&page=article&op=view&path%5B%5D=47&path%5B%5D=47>
5. OMS: Organización Mundial de la Salud. Reino Unido: OMS. Demencia. 2015, [Consultado 13 de Abril 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
6. Ruiz C, Nariño N. Epidemiología y carga de la Enfermedad de Alzheimer. Acta Neurol Colomb. 2010. 26 (3):89-94 [Consultado el 13 de Abril 2016]. Disponible en: http://www.acnweb.org/acta/acta_2010_26_Supl3_1_87-94.pdf
7. Enfermera virtual. Dimension Espiritual. Barcelona. 2013. [Consultado el 20 de septiembre de 2016]. Disponible en: https://www.infermeravirtual.com/esp/actividades_de_la_vida_diaria/la_persona/dimension_espiritual
8. Hinton L, NhaUyen J, Tran C, Hinton D. Religious and Spiritual Dimensions of the Vietnamese Dementia Caregiving Experience. HallymInt J Aging HIJA. 2008; 10(2):139-160.
9. Leiva V, Hernández M, Aguirre E. Experiencias de familias que conviven con una persona con diagnóstico de Alzheimer. Revista Enfermería Actual de Costa Rica. 2016[Consultado 21 de abril de 2016]; 30:1-19. Disponible en: <http://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/22550>

10. Alcaldía Mayor de Cartagena. Departamento Administrativo Distrital de Salud, dadis. perfil epidemiológico del distrito de Cartagena. 2014. [Consultado 13 de abril 2016]. Disponible en: http://www.dadiscartagena.gov.co/images/docs/saludpublica/perfil_epidemiologico_2014.pdf
11. Vellone E, Piras G, Talucci C, Zichi M. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 2008; 61 (2): 222-23.
12. Veloza M, Perez B. La espiritualidad: componente del cuidado de enfermería. *Revista Hallazgos*. 2009 (consultado 22 de septiembre de 2016); 6(11): 151-160. Disponible en: <http://revistas.usta.edu.co/index.php/hallazgos/article/view/1734>
13. Barrera L; Pinto N y Sánchez B. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. 1ª edición. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. 2010.
14. Coward DD. Pamela G Reed: Teoría de la autotrascendencia. En: Alligood MR, Tomey AM. *Modelos y teorías en enfermería*. 7ªed. Barcelona: Elsevier Mosby; 2011. p. 618-637.
15. Pérez M, Llibre JJ. Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con Enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*. 2010[Consultado 14 de abril de 2016]; 26(3):104-116. Disponible en: <http://scielo.sld.cu> 104.
16. Cerquera A, Granados FJ, Buitrago AM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. *Psychol. av. discip.* Bogotá. 2012[Consultado 14 de abril de 2016)]; 6(1): 35-45. Disponible en: <file:///C:/Users/decanaturaenfermeria/Downloads/207-665-2-PB.pdf>
17. Vargas L. Pinto N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Revista avances de enfermería*. 2010[Consultado el 22 de abril de 2016]; 18 (1) 116-128. Disponible en: <http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661/16443>
18. Flórez I, Montalvo A, Herrera A. Calidad de vida de cuidadores de adultos con accidente cerebrovascular. *Avances en Enfermería*, 2010[Consultado 22 de abril de 2016]; 28: 52-60. Disponible en: <http://168.176.5.108/index.php/avenferm/article/view/21449/22420>

19. C Navas, H Villegas. Espiritualidad y salud. Revista ciencias de la Educación.2006 [Consultado el 20 de Mayo de 2016]; 1 (27):29-45 Disponible en: <http://servicio.bc.uc.edu.ve/educacion/revista/volln27/27-2.pdf>
20. Pinto N. Bienestar espiritual de los cuidadores de niños que viven con enfermedad crónica. Bogotá (Colombia) 2007. (Revista) (1): 20-35. (Consultado el 5 de mayo). Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/1452/145212858003/>
21. Sanchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte: Surgen luces de esperanza para acoger mejor el reto de la totalidad, tras años de investigación en enfermería. Aquichan. 2004[Consultado el 19 de mayo de 2016]; 4 (1): 6-9. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972004000100002&script=sci_arttext&tlng=pt
22. Stoll R. Guidelines for spiritual assessment. Am J Nurs. 1979; 79: 1574-1577
23. Smutko G. Una espiritualidad laical para América Latina. 1995; 9 (2): 77-84
24. Huguelet P, Koenig HG. Religion and spirituality in psychiatry. Cambridge: Cambridge University Press; 2009. (Consultado 11 de mayo 2016). Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v38n3/0185-3325-sm-38-03-00225.pdf>
25. Veerhagen PJ, van Praag H, López-Ibor JJ, Cox J et al. Religion and psychiatry: Beyond boundaries. Nueva Jersey: World Psychiatric Association; 2010. (Consultado 11 de mayo 2016). Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v38n3/0185-3325-sm-38-03-00225.pdf>
26. Wilson, H.S. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices. Nursing Research, 38(2), 94-98. (Consultado 05 de mayo de 2016). Disponible en: <http://revistas.um.es/analesps/article/viewFile/31561/30671>
27. Lara N; Baddia X, Roset N. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo con Alzheimer. El sevier. (Consultado el 11 de mayo). Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656704789040>
28. Barrera L; Blanco L; Figueroa P; Natividad Pinto N y Sanchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. Aquichan 2006; 6: 22-33. (Consultado el 11 de mayo). Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/77/158>

29. Vargas M. Aporte de Enfermería en la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Revista Aquichán, 2012. 66-67. (Consultado el 11 de mayo). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972012000100007&script=sci_abstract
30. Nkongho N. The caring ability inventory. En: Strickland OL, Waltz CF. Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills. New York: Springer; 1990. pp. 3-16.
31. Sánchez B. Cómo cuidar un enfermo en casa. Aquichán 2005; 5(1): 162m (Consultado el 12 de mayo de 2016). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100015
32. Borjalilu S, Shahidi S y Mazaheri M. Spiritual Care Training for Mothers of Children with Cancer: Effects on Quality of Care and Mental Health of Caregivers. Asian Pac J Cancer Prev, 17 (2), 545-552. Consultado el 19 de mayo 2016). Disponible en: http://www.apocpcontrol.org/paper_file/issue_abs/Volume17_No2/545-552%208.21%20Somaieh%20Borjalilu.pdf
33. Montalvo A, Romero E, Flórez IE. Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita. Cartagena, Colombia. Invest Educ Enferm. 2011; 29(1): 9 – 18. Consultado el 19 de mayo 2016). Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v29n1/v29n1a02.pdf>
34. Romano m. Nissen m. Del Huerto n. Parquet c. Enfermedad de Alzheimer. Revista de Posgrado de la Vía Cátedra de Medicina.2007. (Consultado el 11 de Mayo de 2016). Disponible en: http://congreso.med.unne.edu.ar/revista/revista175/3_175.pdf.
35. Neurowikia. Características clínicas de la enfermedad de Alzheimer. 2016. (consultado el 19 de Mayo de 2016). Disponible en: <http://www.neurowikia.es/content/caracter%C3%ADsticas-cl%C3%ADnicas-de-la-enfermedad-de-alzheimer>
36. Segura J. Consecuencias del Alzheimer. Revertir el Alzheimer. 2013. (Consultado el 19 de Mayo de 2016). Disponible en: <http://revertirelzheimer.net/consecuencias-del-alzheimer>

37. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución N° 008430 de 1993. (Consultado el 20 de octubre de 2016). Disponible en: http://www.dib.unal.edu.co/promocion/etica_res_8430_1993.pdf.
38. República de Colombia, Ley 911 de 2004. (Consultado el 20 de octubre de 2016). Disponible en: www.mineducacion.gov.co/1621/articulos-105034_archivo_pdf
39. Polit D, Hungler B. Investigación científica en ciencias de la salud. 6ª Edición. México: McGraw-Hill; 2000.
40. Segura S. Nivel de bienestar espiritual en personas adultas con cáncer en el hospital nacional Almanzor Aguinaga asenjo Essalud Chiclayo – Perú. Chiclayo [internet]. 2013 (citado jun. 2017). Disponible en: <file:///c:/users/martln%20murllo/downloads/instrucciones%20ellison.pdf>.
41. Sánchez B. Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. Aquichán; 9 (1): 8-22. (Consultado el 20 de mayo de 2017). Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/164/1667>
42. Talavera Aguilar J. Bienestar espiritual y agresividad en internos con adicciones a sustancias psicoactivas en centros de rehabilitación de Lima, Perú. Informes Psicológicos [serial on the Internet]. (2016, July), (citado Junio 22, 2018); 16(2): 69-86. Available from: Academic Search Complete.
43. Thaila Oliveira Z, Valéria Helena S, Andressa Anunciação d, Rogério S, Denismar A, Erika de Cassia Lopes C. Bienestar espiritual y afrontamiento religioso/espiritual en personas con insuficiencia renal crónica. Avances En Enfermería [serial on the Internet]. (2017), [cited June 22, 2018]; (2): 159. Available from: SciELO.
44. Mesquita A, Costa C, Barreto M, Nogueira D, Souza F, Lopes Yepes E. El bienestar espiritual Y LA PRESTACIÓN DEL CUIDADO ESPIRITUAL EN UN EQUIPO DE ENFERMERÍA. Index Enferm (Gran) 2014; 23(4):219-223 (Consultado el 20 de junio de 2018). Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v23n4/pdf/9471.pdf>.

45. Díaz A. Figueroa P y col. Sobrecarga en cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer de una fundación de Cartagena. (Consultado el 10 de junio de 2017). Disponible en: <http://repositorio.unicartagena.edu.co:8080/jspui/bitstream/11227/4525/1/INFORME%20FINAL%20SOBRECARGA%20EN%20CUIDADORES%20PRINCIPALES%20FAMILIARES%20DE%20ADULTOS%20MAYORES%20CON%20DEMENCIA%20OTIPO%20ALZHEIMER%20DE%20UNA%20FUND~1.pdf>
46. Gómez I. Arteaga J y col. Espiritualidad en cuidadores familiares de niños con cáncer en Cartagena de indias. (Consultado el 10 de junio de 2017). Disponible en: <http://repositorio.unicartagena.edu.co:8080/jspui/bitstream/11227/4529/1/INFORME-ESPIRITUALIDAD%20EN%20CUIDADORES%20DE%20NI%C3%91OS%20CON%20CANCER%20EN%20CARTAGENA%20DE%20INDIAS%20%281%29.pdf>
47. Del Castillo A. Depresión y bienestar espiritual en adultos mayores de Pachuca, Hgo. Revista científica electrónica de psicología ICSa-UAEH; 15 (1): 43-66. (Consultado 20 de junio de 2018). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/313738635_Depresion_y_bienestar_espiritual_en_adultos_mayores_de_Pachuca_Hgo
48. Alves D., et al. Bienestar espiritual y afrontamiento religioso/espiritual en personas con insuficiencia renal crónica. Av. Enferm.; 35 (2): 157-168, 2017. (Consultado 2 de junio de 2018). Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/60359/61622>

ANEXO 1. ENCUESTA DE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y PERSONALES

1. **Edad:** _____
2. **Género:** F: M:
3. **Estado Civil:** Soltero: Casado: Unión Libre: Viudo: Divorciado:
4. **Antecedentes Personales:** HTA: Diabetes: Infarto
Otra: ¿Cuál? _____
5. **Antecedentes Familiares:** HTA: Diabetes: Problemas cardiacos
Otra: ¿Cuál? _____
6. **Religión:** Católica: Evangélica: Ninguna: Otra:
¿Cuál?: _____
7. **Escolaridad:** Primaria Incompleta: Primaria Completa: Secundaria Incompleta: Secundaria Completa: Técnico o Tecnólogo: Universitario: Postgrado: Ninguno:
8. **Estrato Social :** 1: 2: 3: 4: 5: 6:
9. **Seguridad Social:** Contributivo: Subsidiado: Vinculado:
Otra: ¿Cuál? _____
10. **Diagnóstico:** _____

ANEXO 2. Autorización de Ellison

Student Name Laura julio

Student Email isajn10@outlook.com

School Name Nursery School. University of Cartagena

Purpose Of Use I am part of a group of Nursery students at the University of Cartagena in Colombia. We are developing a research project on spirituality of family caregivers of Alzheimer patients. That is the reason why we are interested in acquiring the instrument: Spiritual Wellbeing Scale.

Ray Paloutzian paloutz@westmont.edu

Dear Laura,

I get many inquiries about the SWBS. Thus, below I copy and paste a long email that I send in response to the many requests I get about the SWBS. You may know some of it already, but it may have a few bits of information that might help you. Here it is, for your information and use.

Permission is granted to use the SWBS subject to purchase of the number of copies (i.e., authorization to make the number of copies from a PDF file that you download) that you will use. See the website www.lifeadvance.com. It has information about the scale and the instructions to follow to obtain the Specimen Set that includes one examination copy of the scale, the manual for the SWBS that includes scoring instructions, norms, interpretive information, and a research bibliography that is about 20 pages long. (For student research, a student is authorized to use the student discount procedure, which will give a 50% discount on all items.) When you go to the products page of the website, select the icon that indicates the number of copies of the scale that you are purchasing authorization to make from the PDF download that you retrieve after processing your order. You will see on the Products Page that the cost per copy goes down as the N goes up, in steps of 50. After you select the icon that corresponds to your number of copies, you will go to the shopping cart page. Change the number to the correct number for your purchase and then punch the "update shopping cart button." Then follow the procedures, collect the PDF file download as indicated on the web page (or on the email that is also sent to you), and you are thereby authorized to make and use the number of copies that you purchased authorization to make.

I hope this helps.

Thank you,

Ray Paloutzian (Ray)

ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ afirmo que he sido informado por la investigadora de la facultad de enfermería de la universidad de Cartagena acerca de la investigación “**Espiritualidad en cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer**”, autorizo mi participación en la investigación y en todas las actividades realizadas en esta. Según la información ofrecida este estudio no implica ningún tipo de riesgo para mí, los datos que se obtendrán en el mismo serán manejados con la debida confidencialidad, los cuales serán usados con fines académicos.

Tengo claro que puedo durante la aplicación de los instrumentos podré desistir de mi decisión de participar en este estudio y esto no tendrá consecuencia alguna para mí, en los procesos de oferta de servicios de salud.

FIRMA Y CC

ANEXO 5

TABLA 4. Características Sociodemográficas de los Cuidadores Familiares Principales de pacientes con Alzheimer.

Características sociodemográficas		Frecuencia	Porcentaje
Género	Femenino	99	87,6
	Masculino	14	12,4
Edad	18-35	13	11,5
	36 – 59	82	72,6
	>60	18	15,9
Estado civil	Casado	45	39,8
	Divorciado	3	2,7
	Unión libre	37	32,7
	Soltero	28	24,8
Religión	Católica	90	79,6
	Evangélica	17	15,0
	Otras	2	1,8
	Ninguna	4	3,5
Nivel socioeconómico	Bajo	94	83,2
	Medio	19	16,8
Antecedentes personales	Diabetes	12	10,6
	Hipertensión Arterial	30	26,6
	Otra	4	3,6
	Ninguno	67	59,3

Fuente: Base de datos de la investigación

Tabla 5. Dimensiones de la espiritualidad evaluadas en la Escala de Bienestar Espiritual de Ellison aplicada a los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer.

ITEMS ESCALA DE BIENESTAR ESPIRITUAL		CA	%	MA	%	A	%	D	%	MD	%	CD	%
Dimensión Religiosa	1. No encuentro mucha satisfacción al orar en privado con Dios.	7	6,2	1	0,9	4	3,5	21	18,6	8	7,1	72	63,7
	3. Creo que Dios me ama y creo que si le importo	80	70,8	11	9,7	19	16,8	1	0,9	2	1,8	0	0,0
	5. Creo que Dios es impersonal y que no está interesado en mis situaciones diarias.	7	6,2	2	1,8	2	1,8	18	15,9	10	8,8	74	65,5
	7. Tengo una relación personal significativa con Dios.	71	62,8	14	12,4	23	20,4	3	2,7	2	1,8	0	0,0
	9. No obtengo fortaleza personal ni respaldo de mi Dios.	1	0,9	2	2,0	4	3,5	23	20,4	9	8,0	74	65,5
	11. Creo que a Dios le preocupa mis problemas.	84	74,3	8	7,1	17	15,0	0	0,0	4	3,5	0	0,0
	13. No tengo una relación personal con Dios que me satisfaga.	4	3,5	4	3,5	4	3,5	16	14,2	13	11,5	72	63,7
	15. Mi relación con Dios me ayuda a no sentirme solo.	73	64,6	7	6,2	24	21,2	5	4,4	2	1,8	2	1,8
	17. Me siento más pleno cuando estoy en comunión cercana con Dios.	75	66,4	5	4,4	28	24,8	2	1,8	2	1,8	1	0,9
19. Mi relación con Dios contribuye a mi sentido de bienestar.	73	64,6	10	8,8	28	24,8	1	0,9	1	0,9	0	0,0	
Dimensión Existencial	2. No sé quién soy, de dónde vine ni a dónde voy.	3	2,7	6	5,0	5	4,4	14	12,4	9	8,0	76	67,3
	4. Creo que la vida es una experiencia positiva.	72	63,7	20	17,7	18	15,9	2	1,8	1	0,9	0	0,0
	6. Siento que mi futuro es incierto.	11	9,7	13	12,0	7	6,2	20	17,7	11	9,7	51	45,1
	8. Me siento pleno y satisfecho con la vida.	54	47,8	24	21,2	29	25,7	5	4,4	0	0,0	1	0,9
	10. Tengo una sensación de bienestar con respecto a la dirección en la que va mi vida.	51	45,1	20	17,7	27	23,9	7	6,2	7	6,0	1	0,9
	12. No disfruto casi nada de la vida.	6	5,3	7	6,0	4	3,5	29	25,7	27	23,9	40	35,4
	14. Me siento bien con respecto a mi futuro.	55	48,7	20	17,7	27	23,9	4	3,5	4	3,5	3	2,7
	16. Siento que la vida está llena de conflictos e infelicidad.	12	10,6	22	19,0	8	7,1	32	28,3	23	20,4	16	14,2
	18. La vida no tiene mucho significado.	4	3,5	3	2,6	5	4,4	21	18,6	10	8,8	70	61,9
	20. Creo que hay un propósito verdadero para mi existencia.	75	66,4	6	5,3	30	26,5	0	0,0	1	0,9	1	0,9

Fuente: Base de datos de la investigación.

Convenciones para tabla 4

CA	Completamente de acuerdo	CD	Completamente en desacuerdo
MA	Moderadamente de acuerdo	MD	Moderadamente en desacuerdo
A	De acuerdo	D	En desacuerdo

Tabla 6. Dimensión religiosa, dimensión existencial y espiritualidad total de los cuidadores familiares principales de pacientes con Alzheimer

Nivel	Dimensión religiosa		Dimensión existencial		Espiritualidad total	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Alto	87	77,0	49	43,4	71	62,8
Moderado	26	23,0	62	54,9	42	37,2
Bajo	-	-	2	1,8	-	-

Fuente: Base de datos de la investigación.