



**Universidad**  
Zaragoza

## Trabajo Fin de Máster

Relación entre resiliencia y calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades neurodegenerativas.

Resilience and quality of life relationship of people with neurodegenerative diseases' informal caregivers.

Autora:

Patricia García Lucas

Director

María Jesús Cardoso

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
2017

# **ÍNDICE**

<b>1 INTRODUCCIÓN</b>	<b>6</b>
<b>2 HIPÓTESIS/OBJETIVOS</b>	<b>11</b>
2.1 HIPÓTESIS	1111
2.2 OBJETIVOS	11
<b>3 MÉTODO</b>	<b>12</b>
3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO	12
3.2 POBLACIÓN A ESTUDIO- MUESTRA	12
3.3 INSTRUMENTOS UTILIZADOS	12
3.4 PROCEDIMIENTO	14
3.5 CONSIDERACIONES ÉTICAS	15
3.6 DESCRIPCIÓN DEL MODELO	15
3.7 ANÁLISIS ESTADÍSTICO	16
<b>4 RESULTADOS</b>	<b>17</b>
<b>5 DISCUSIÓN</b>	<b>22</b>
<b>6 CONCLUSIONES</b>	<b>27</b>
<b>7 BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>28</b>
<b>8 ANEXOS</b>	<b>31</b>

## ACRÓNIMOS

Acrónimos establecidos por orden de aparición:

- **AVD:** Actividades de la vida diaria
- **CVRS:** Calidad de vida relacionada con la salud
- **CDV:** Calidad de vida
- **AFEDAZ:** Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Zaragoza
- **K-S:** Kolmogrov-Smirnov.
- **DE=±X:** Desviación Estándar

## **RESUMEN**

**Introducción:** Las enfermedades neurodegenerativas suponen una gran carga para el cuidador principal del enfermo, ya que consumen tiempo y recursos de éste durante años, y cuya claudicación suele estar acompañada por la institucionalización. La resiliencia de los cuidadores y la colaboración con centros como AFEDAZ pueden mejorar significativamente la CDV del cuidador.

**Objetivos:** Estudiar la relación entre la resiliencia y la calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas y su relación con factores como la edad, el sexo, el tipo de demencia del receptor de cuidados y el servicio de AFEDAZ del que hacen uso.

**Metodología:** Se realizó un estudio cuantitativo de tipo correlacional y de corte transversal sobre la correlación entre la resiliencia y la CDV en los cuidadores informales de personas con enfermedades neurodegenerativas de edad mayor o igual a 65 años en el centro AFEDAZ de Zaragoza en los meses de marzo y abril del 2017.

**Resultados:** Se encontró correlación positiva entre la resiliencia, con la CDV ( $r=0,426$ ;  $p=0,007$ ) y con el nivel de salud mental ( $r=0,4$ ;  $p=0,012$ ). Además se encontró correlación entre la resiliencia de los hombres, su CDV ( $r=0,52$   $p=0,016$ ) y con el nivel de Salud Mental ( $r=0,49$   $p=0,024$ ). También entre la resiliencia de los cuidadores de personas con demencia vascular con su CDV ( $r=0,604$   $p=0,38$ ) y su nivel de salud mental ( $r=0,971$   $p=0,00$ ) y entre la resiliencia de los cuidadores de personas con otras demencias y el nivel de salud mental ( $r=0,975$   $p=0,00$ ). Por último se encontró correlación entre la resiliencia del centro de día y la salud mental ( $r=0,404$   $p=0,05$ ).

**Conclusiones:** El aumento de la resiliencia conlleva el aumento de la CDV y de la salud mental de los cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas.

**Palabras clave:** Resiliencia, calidad de vida, demencia

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Neurodegenerative diseases are a major burden for the primary caregiver of the patient, because they consume the patient's time and resources for years, and whose claudicating is usually accompanied by institutionalization. Caregivers' attitude to adversity (resilience) and collaboration with centers such as AFEDAZ can make a difference in the quality of life of the caregiver by delaying institutionalization and allowing them to intercalate their responsibilities with leisure time.

**Objectives:** To study the relationship between resilience and quality of people with neurodegenerative diseases' caregivers and their relationship to factors such as age, sex, type of dementia of the care recipient and the AFEDAZ service that they use.

**Methods:** A quantitative, transverse cohort, correlational type study was conducted on the correlation between resilience and QOL in informal caregivers of people with neurodegenerative diseases older than or equal to 65 at the AFEDAZ center in Zaragoza in the March and April 2017.

**Results:** A positive correlation was found between resilience, with QOL ( $r = 0.426$ ,  $p = 0.007$ ) and mental health level ( $r = 0.4$ ,  $p = 0.012$ ). In addition, a correlation was found between the resilience of men, their QOL ( $r = 0.52$   $p = 0.016$ ) and the level of Mental Health ( $r = 0.49$   $p = 0.024$ ). Also between the resilience of caregivers of people with vascular dementia with their QOL ( $r = 0.604$   $p = 0.38$ ) and their mental health level ( $r = 0.971$   $p = 0.00$ ) and between the resilience of caregivers with other dementias and mental health level ( $r = 0.975$   $p = 0.00$ ). Finally, a correlation was found between the resilience of the day center and mental health ( $r = 0.404$   $p = 0.05$ ).

**Conclusions:** Increased resilience leads to increased QOL and mental health of caregivers of people with neurodegenerative diseases

**Key words:** Resilience, quality of life, dementia.

# 1 INTRODUCCIÓN

Conforme las personas se hacen más mayores, se pueden evidenciar cambios en las funciones cognitivas que pueden tener un dramático impacto en los individuos que experimentan estos cambios, así como en las personas que les rodean. La enfermedad de Alzheimer es la primera enfermedad neurodegenerativa en frecuencia, con una prevalencia de casi el 14% en personas mayores de 70 años, seguida por la enfermedad de Parkinson. Estas enfermedades no tienen cura y conforme la enfermedad neurodegenerativa progresa, la calidad de vida del sujeto se deteriora como consecuencia de la discapacidad motora y el deterioro cognitivo. Las personas con enfermedades neurodegenerativas intentan mantener una vida normal el mayor tiempo posible, y lidian con la expectativa de deteriorarse física y mentalmente, así como la de perder sus habilidades sociales<sup>1-4</sup>.

Las fases avanzadas de estas enfermedades neurodegenerativas suelen requerir la presencia de un cuidador primario, considerado como un recurso fundamental para asistir a la persona en algunas de sus actividades de la vida diaria (AVD). Los cuidadores encuentran gran variedad de problemas, especialmente en lo relacionado al deterioro cognitivo, y poseen un papel clave en el mantenimiento de una adecuada calidad de vida, así como de la autonomía del sujeto, disminuyendo así su morbi-mortalidad. El papel del cuidador, por regla general, lo ocupa un miembro de la familia, la pareja o un amigo cercano y la atención al paciente se convierte en la principal actividad del cuidador, afectando a la relación entre la persona enferma, su cuidador y su familia. Estudios apuntan que la funcionalidad familiar juega un papel significativo en el proceso de cuidado. Es más probable que los cuidadores con familias de peor funcionalidad sufran depresión y ansiedad; así como es más frecuente que los conflictos familiares intensifiquen los síntomas depresivos del cuidador y su carga<sup>2-6</sup>.

El cuidador reporta cambios negativos en las áreas de comunicación, pérdida de identidad de la relación, realización de actividades compartidas ó la propia felicidad de la relación. Asimismo, pueden experimentar reducción del propio tiempo de ocio, actividades sociales y otras ocupaciones significativas, pudiendo llegar a sentirse sobrepasados por las obligaciones, aislados y, en muchas ocasiones, culpables cuando

dedican tiempo para sí mismos, viéndolo muchas veces más como otra obligación “tengo que sacar tiempo para mí” que como una oportunidad para salir de la situación y relajarse. Por otra parte, la resiliencia, el optimismo y el sentido de coherencia son identificados como las tres fortalezas más importantes que puede tener un cuidador<sup>2-7</sup>.

El cuidado del sujeto con enfermedad neurodegenerativa está directamente relacionado con la carga para el cuidador. La carga para el cuidador se define como el grado en el cual éste percibe que su salud, vida social y estado financiero son alterados como consecuencia del cuidado de la persona que presenta la enfermedad. Los síntomas no motores, como la apatía, la depresión, el trastorno del control de impulsos, el deterioro cognitivo, trastornos del comportamiento, alucinaciones y la falta de gratitud del paciente por el cuidado, en conjunto con las complicaciones motoras y caídas incrementan dicha carga en el cuidador. Por lo que hasta la fecha de hoy, la mayoría de intervenciones con individuos enfermos y sus cuidadores están más enfocadas en el cuidador, considerándolo como parte importante dentro del programa de promoción de la salud. Éstas intervenciones se basan en cómo asistir al receptor de cuidados en sus ADV, cómo manejar sus problemas de comportamiento, cómo resolver conflictos familiares y como reducir la propia sensación de sobrecarga. Un pequeño pero creciente cuerpo de autores sugiere que las intervenciones con cuidadores y receptores de cuidados son especialmente prometedoras ya que el cuidado de una persona con enfermedad neurodegenerativa se puede alargar durante años<sup>1, 2, 4, 5</sup>.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un concepto cuyo interés está creciendo, sobre todo en éste tipo de enfermedades crónicas, donde carecemos de un tratamiento que cure la enfermedad y donde la supervivencia no es el único ni el más importante resultado de interés. La CVRS es un concepto multidimensional, abstracto, principalmente subjetivo y muy ligado a la cultura, en el que se considera la calidad de vida desde una perspectiva del estado de salud. Las dimensiones que más se relacionan con la CVRS son el funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social, rol funcional, funcionamiento cognitivo, percepción de salud general y bienestar. Aunque al principio se relacionó la CVRS más con el funcionamiento físico, en las últimas décadas se está concediendo mayor importancia al componente subjetivo y al componente emocional, siendo a veces utilizada como sinónimo de salud percibida. La evaluación de la CVRS en un paciente representa el impacto de la enfermedad y el

tratamiento consiguiente sobre la percepción del paciente de su satisfacción y bienestar físico, psíquico, social y espiritual; su medición es una necesidad para dar objetividad y comparabilidad de los resultados obtenidos<sup>9-15</sup>.

En las enfermedades neurodegenerativas la medición de la CVRS se puede realizar sobre el paciente o sobre el cuidador, como persona que también sufre las consecuencias de esta actividad. La necesidad de valorar al cuidador en éstas enfermedades reside en su papel de co-terapeuta en primer lugar y por el riesgo de sufrir sobrecarga durante todo el proceso de enfermedad del paciente. En su papel como co-terapeutas, la presencia de alteraciones psicopatológicas en los cuidadores determina mayor rapidez de deterioro en los pacientes; además los cuidadores que mejor conocen las necesidades del paciente, soportan el coste de los cuidados y su claudicación determina con frecuencia la institucionalización<sup>9, 16-19</sup>.

Las consecuencias negativas derivadas del cuidado de una persona con una enfermedad neurodegenerativa han sido ampliamente estudiadas, sin embargo, no todos los cuidadores informales experimentan todas estas consecuencias o no en la misma intensidad, algunos de ellos manifiestan incluso respuestas emocionales positivas. El optimismo en el cuidador está asociado con una mejor salud mental, menos nivel de ansiedad y disminución de los niveles de depresión. El sentido de la coherencia, incluye un set de estrategias de afrontamiento positivas que conducen a los cuidadores a utilizar sus recursos eficientemente; un mayor nivel de sentido de la coherencia ha sido asociado con disminución de la carga, la ansiedad y la depresión, así como a un aumento del afecto y mayor facilidad en la comunicación. Sin embargo, la fortaleza más importante para los cuidadores es la resiliencia. Ésta es un fenómeno psicosocial caracterizado por una adaptación efectiva en la afrontación de la pérdida, las dificultades y/o la adversidad, así como la adaptación tras un proceso traumático. Es un factor dinámico, que varía a través del tiempo y de las diferentes situaciones<sup>7, 20-22</sup>.

En el contexto de las enfermedades neurodegenerativas, la resiliencia es un factor protector para el estrés del cuidador, es la capacidad de recuperarse de situaciones negativas y está relacionado con menores niveles de depresión, mejor respuesta emocional y física de los cuidadores, mayor bienestar psicológico, mayor tolerancia hacia la persona receptora de cuidados y disminución de la carga. Niveles altos de



apoyo familiar y social proporcionan un mayor nivel de resiliencia al cuidador. En diferentes estudios, se ha comprobado que, la resiliencia está más asociada a mujeres, que pasan la mayor parte de su tiempo proporcionando cuidados, que su extensión es larga en el tiempo y que tienen una forma adecuada de utilizar recursos formales e informales; las personas que tienen un alto nivel de resiliencia, se caracterizan por ser positivas, mantener una relación activa con la persona enferma, actualizar sus conocimientos, disponer de apoyo social y estar activas y en contacto con los servicios y ayudas sociales. Por todo lo anterior, se ha demostrado que las personas con mayor resiliencia tienen el nivel de estrés psicológico dentro del rango normal, lo que es sorprendente, considerando la gran cantidad de cuidados que ofrecen a la persona enferma y retrasa la institucionalización del paciente<sup>7, 20, 21, 23</sup>.

Históricamente, la resiliencia se investigó en las ciencias médicas y sociales: la resiliencia, o la falta de ella, era un producto de los indicadores de riesgo y factores ambientales que han demostrado más probabilidades de fracasar. Este paradigma apuntaba a una perspectiva centrada en el déficit, en la que un esfuerzo para evitar o minimizar los factores de riesgo ó eventos estresantes de la vida, puede mejorar la capacidad de superar los obstáculos. Un cambio moderno de paradigma de resiliencia que comenzó alrededor de los años sesenta y empujó el movimiento hacia un enfoque más positivo de los factores protectores. Al igual que el concepto de resistencia de Kobasa, el factor de protección aumenta la salud directamente, influyendo positivamente en la resiliencia y / o amortiguando los efectos del estrés en la resiliencia. Por lo que el término resiliencia fue conceptualizado dentro de este moderno paradigma como factor protector, la resiliencia se definió como un fenómeno psicológico que se refería a la adaptación eficaz aunque enfrentados con pérdidas, dificultades o adversidades<sup>24-26</sup>.

La primera vez que se utilizó una escala validada de resiliencia en relación a enfermedades neurodegenerativas fue por Gaugler en el 2007, creando una complicada clasificación que medía la carga del cuidador y la relacionaba con las propias demandas individuales; esto proporcionó un gran nivel de información, pero también dejó al descubierto como la resiliencia del cuidador debía ser mejor medida y conceptualizada<sup>23, 27</sup>.

Por lo que el ánimo de este estudio es explorar la resiliencia del cuidador en el contexto de las enfermedades neurodegenerativas en relación a su calidad de vida e identificar claves esenciales que podrían guiar a futuras hipótesis.

## **2 HIPÓTESIS/OBJETIVOS**

### **2.1 HIPÓTESIS**

Existe una correlación entre la resiliencia y el nivel de calidad de vida, y por ende, el nivel de salud física y salud mental de los cuidadores informales de personas con enfermedad neurodegenerativa mayores de 65 años.

### **2.2 OBJETIVOS**

1. Estudiar si existe una correlación entre el grado de resiliencia y los niveles de calidad de vida (CDV), y por tanto, los niveles de salud física y salud mental de los cuidadores informales de personas con enfermedades neurodegenerativas.

1.1 Comprobar si aparecen diferencias significativas entre resiliencia, CDV, salud física y salud mental por edad, género, enfermedad de la persona de la que se cuida y/o servicio de AFEDAZ del que se hace uso.

1.2 Analizar si hay correlación entre el nivel de resiliencia y los niveles de CDV, y por consiguiente, los niveles de salud física y mental dependiendo de las variables edad, sexo, enfermedad de la persona cuidada y/o servicio de AFEDAZ del que se hace uso.

## **3 MÉTODO**

### **3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO**

Se realizó un estudio cuantitativo de tipo correlacional y de corte transversal sobre la correlación entre la resiliencia y la calidad de vida en los cuidadores informales de personas con enfermedades neurodegenerativas y la importancia de otros factores como la edad, el sexo, la enfermedad de la persona a la que cuida y el servicio de la Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer (AFEDAZ) del que se hace uso.

### **3.2 POBLACIÓN A ESTUDIO- MUESTRA**

La población a estudiar se compone del total de cuidadores informales de AFEDAZ que hacen uso de los distintos servicios, se repartieron 100 conjuntos de cuestionarios de los que fueron devueltos respondidos 40, resultando de éstos el tamaño final del que se compone la muestra.

Los criterios de inclusión fueron personas que tienen como actividad principal el cuidado a pacientes con enfermedades neurodegenerativas, divididas en Alzheimer, demencia vascular y otros tipos de demencia con edad igual o mayor a 65 años y que participan en distintos servicios del centro AFEDAZ.

Como criterio de exclusión se determinó a todo individuo cuyo receptor de cuidados no tenga una enfermedad neurodegenerativa y/o sea menor de 65 años.

### **3.3 INSTRUMENTOS UTILIZADOS**

Los datos bioestadísticos recopilados para la elaboración del estudio se obtuvieron de las distintas encuestas anónimas proporcionadas, formadas por los cuestionarios CDRISC y SF-36:

- Escala de resiliencia Connor-Davidson (CDRISC): consta de 10 ítems estructurados en una escala sumativa tipo Likert (0 en absoluto, 1 rara vez, 2 a veces, 3 a menudo y 4 casi siempre) que en su versión original se agrupan en una sola dimensión. El rango de la escala va de 0 a 40, no tiene establecido un punto de corte, y a mayor puntuación mayor resiliencia. Este cuestionario actúa como una única variable de resiliencia.

- SF-36: es un instrumento para evaluar el nivel de calidad de vida relacionada con la salud, conceptualmente basado en un modelo bidimensional de salud: física y mental. Consta de 36 ítems que se agrupan en 8 escalas de tipo sumativo, a mayor puntuación mayor calidad de vida. La calidad de vida se comportará como una variable y las 8 escalas se dividen en dos variables, salud física y salud mental, por lo que de este cuestionario sacamos otras 3 variables. Las 8 escalas del cuestionario se dividen en:
  - Funcionamiento físico: 10 ítems que evalúan el grado en que la salud del individuo limita una serie de actividades físicas tales como ejercicios intensos, caminar, etc.
  - Rol físico: 4 ítems que evalúan hasta qué punto los problemas de salud física interfirieron con el funcionamiento ocupacional del paciente.
  - Dolor: 2 ítems que evalúan tanto el grado de dolor como la interferencia que produce en la vida del paciente.
  - Salud general: 5 ítems referidos a la percepción personal del estado de salud así como a una serie de creencias respecto a la salud del paciente.
  - Vitalidad: 4 ítems que valoran el nivel de fatiga y energía del paciente.
  - Funcionamiento social: 2 ítems que interrogan acerca de las limitaciones en la vida socio-familiar por problemas de salud.
  - Rol emocional: 3 ítems que evalúan hasta qué punto los problemas emocionales interfirieron con el funcionamiento ocupacional del paciente.
  - Salud mental: 5 ítems que intentan evaluar el estado de ánimo del paciente (inquietud, intranquilidad, desánimo) durante el último mes.

Por otra parte, las **variables independientes** estudiadas son las siguientes:

- Edad: variable cuantitativa que recoge la medida en años de las personas incluidas en el estudio. Variable de tipo universal.
- Sexo: variable cualitativa dicotómica que recoge la diferenciación entre las personas, en femenino y masculino. Su categorización fue de 1=Hombre; 2=Mujer. También es una variable de tipo universal.
- Enfermedad de la persona a su cargo: variable cualitativa. Recogida en 3 grandes grupos que recogen las distintas patologías de los pacientes del centro: 1= Alzheimer; 2= Demencia vascular; 3= Otras demencias.
- Servicio de AFEDAZ del que hace uso: variable cualitativa. Recoge los 3 servicios dónde se realizaron las encuestas. La codificación ha sido: 1= Centro de estimulación cognitiva; 2= Centro de día; 3= Psicología.

### 3.4 PROCEDIMIENTO

Se comenzó el trabajo con la realización de una revisión bibliográfica utilizando las bases de datos PubMed y Science Direct con bibliografía actualizada sobre el tema a tratar de los 10 últimos años con las palabras clave: resiliencia, calidad de vida, demencia.

Para el estudio de investigación se contactó con la gerencia del centro AFEDAZ para la aprobación del proyecto, que se realizó durante los meses de marzo y abril del año 2017 en Zaragoza. Se expuso la metodología del trabajo al Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón (CEICA) que fue aprobado en primera instancia.

Se prepararon dos cuestionarios precedidos de una carta informativa para el cuidador en la que se le explicaba en qué consistía el proyecto y un consentimiento informado que solicitó la dirección del centro y permaneció en el mismo para conservar el carácter anónimo de las encuestas de cara a la investigadora.

Se contactó con los trabajadores del centro AFEDAZ de los servicios de estimulación cognitiva, centro de día y ayuda psicológica del centro, a los que se informó del procedimiento y que se encargaron de repartir y recoger las encuestas que se proporcionaron a los cuidadores informales de las personas que usan sus servicios, se contabilizó la puntuación de las diferentes variables a tratar y se procedió a realizar el análisis estadístico.

## 3.5 CONSIDERACIONES ÉTICAS

### Confidencialidad de los datos

La autora declara que en este artículo no aparecen datos de pacientes. El centro colaborativo AFEDAZ proporcionó consentimientos informados a todos los participantes, que quedaron archivados en el centro. El estudio se ha realizado mediante encuestas anónimas, por lo que la autora no podrá conocer con posterioridad la identidad de los pacientes, manteniendo la debida obligación de confidencialidad y uso correcto de la información obtenida.

### Derecho a la privacidad y consentimiento

Se obtuvo autorización de la gerencia del centro AFEDAZ para la participación y realización de las encuestas y del Comité Ético de Investigaciones de Aragón (CEICA) (véase el Anexo 1). Los datos fueron recogidos por los encargados de cada servicio proporcionando las encuestas y recogiéndolas después para su entrega a la autora.

## 3.6 DESCRIPCIÓN DEL MODELO

El centro AFEDAZ se encuentra en Zaragoza. Los fines de la asociación son, ayudar y apoyar a los familiares de enfermos con demencia, cuidar a los cuidadores, formación e información, concienciación social, promoción de la salud, gestión y/o colaboración en los servicios sociales, voluntariado y aumentar la visibilidad social de las necesidades de los enfermos con demencias y sus familiares.

Se compone de 12 unidades ó servicios: servicio de información y orientación, asesoramiento legal, apoyo psicológico, formación, centro de estimulación cognitiva, servicios de ayuda, terapia ocupacional, fisioterapia y asistencia médica a domicilio, centro de día, residencia y estancias temporales.

Se compone de un equipo interdisciplinar formado por enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, psicólogos, médicos y auxiliares de enfermería que valoran y tratan al paciente dependiendo del servicio del que vaya a hacer uso.

Esta asociación no cuenta con patrimonio Fundacional. Para el desarrollo de sus actividades se solicitan ayudas y subvenciones que, junto con donaciones, herencias, legados, cuotas de socios y otros ingresos que de forma lícita se pueden obtener, puedan facilitar los recursos necesarios para su legal funcionamiento.

### 3.7 ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó en primer lugar un estudio descriptivo con frecuencias y porcentajes de todas las variables en estudio. En segundo lugar se realizó un análisis multivariante del nivel de resiliencia para con las variables salud física, salud mental y calidad de vida, mediante el hallazgo de la normalidad con la prueba no paramétrica Kolmogorov-Smirnov, junto con la prueba paramétrica Lilliefors, y más tarde se realizaron los coeficientes de Pearson y Spearman dependiendo de si se definían como variables normales o no para determinar si existía o no dicha correlación<sup>28</sup>.

Por último se realizaron diferentes análisis por sexo, servicio de AFEDAZ del que hace uso, enfermedad de la persona cuidada y edad para determinar si había alguna relación independiente de éstas con la resiliencia, los niveles de salud física y/o mental y el nivel de calidad de vida; para ello se realizó una comparación de medias con la T de Student o U de Mann-Whitney para descubrir si existían diferencias significativas entre los distintos grupos y se siguió la misma metodología con los Coeficientes de Pearson y Spearman para determinar las correlaciones. Se exigió para aceptar la existencia de asociación en todas las variables estudiadas, un nivel de significación estadística de 0,05 y un intervalo de confianza del 95%.



## 4 RESULTADOS

El tamaño de la muestra fue de 100 individuos pero 60 de ellos se perdieron en base a criterios de exclusión y a la falta de participación de los mismos en el estudio. Por lo que el tamaño muestral final fue de 40 sujetos. En el estudio participaron un 53,8% de hombres y un 46,2% de mujeres, cuyas enfermedades de las personas a su cargo se dividieron en Alzheimer 51,3%, demencia vascular 30,8% y otras demencias 17,9%. El servicio más utilizado de AFEDAZ fue el centro de día 61,5%, seguido por psicología 20,5% y estimulación cognitiva 17,9%. Las características epidemiológicas de la población estudiada se muestran en la Tabla 1.

*Tabla 1. Características de la población (n=40).*

<b>Características sociodemográficas</b>	
Sexo	<i>Frecuencia/ %</i>
Hombre	21 (53,8%)
Mujer	18 (46,2%)
<i>Enfermedad de la persona cuidada</i>	
Alzheimer	20 (51,2%)
Demencia vascular	12 (30,8%)
Otras demencias	7 (17,9%)
<i>Servicio AFEDAZ</i>	
Centro de día	24 (61,5%)
Estimulación cognitiva	8 (20,5%)
Psicología	7 (17,9%)

El análisis descriptivo indica que la población tuvo un rango de edad de 36 a 83 años con una media de 67,27 años y una desviación estándar (DE= $\pm$ X) de 11,436. En cuanto al nivel de resiliencia, la media fue de 27,62 con una DE= $\pm$ X de 5,035; la media del nivel de salud física se encontraba en 36,59 con una DE= $\pm$ X de 7,358 y referente al nivel de salud mental, la media fue 43,38 con una DE= $\pm$ X de 10,025; lo que sitúa la media de la calidad de vida en 80,05 con una DE= $\pm$ X de 16,446. Los datos descriptivos se muestran en la Tabla 2.

Tabla 2. Análisis descriptivo

	<b>MEDIA</b>	<b>DE=±X</b>
<b>Edad</b>	67,26	11,463
<b>Resiliencia</b>	27,62	5,035
<b>Salud Física</b>	36,59	7,358
<b>Salud Mental</b>	43,38	10,025
<b>Calidad de Vida</b>	80,05	16,446

El nivel de significación del estudio se fija en 0,05. En el análisis estadístico interferencial, la prueba de Kolmogorov- Smirnov (K-S) revela que las variables nivel de resiliencia ( $p=0,18$ ), CDV ( $p= 0,2$ ) y nivel de salud mental ( $p=0,2$ ) siguen una distribución normal, para las que se aplicaron pruebas paramétricas, como el Coeficiente de Correlación de Pearson. Sin embargo, las variables edad ( $p<0,01$ ) y nivel de salud física ( $p<0,01$ ) no siguen una distribución normal por lo que se analizaran con pruebas no paramétricas como el Coeficiente de Spearman.

En todos los casos los coeficientes de correlación de Pearson fueron significativos ( $p< 0,05$ ), se comprobó que existe correlación entre la resiliencia y la CDV ( $r= 0,426$ ;  $p= 0,007$ ) y entre la resiliencia y el nivel de salud mental ( $r= 0,4$ ;  $p= 0,012$ ), por lo que la relación consideró positiva. Lo que quiere decir que a mayor nivel de resiliencia mayores nivel de CDV y mayor nivel de salud mental. También se comprobó la correlación entre la resiliencia y el nivel de salud física mediante el Coeficiente de Correlación de Spearman pero no se halló una correlación significativa entre la resiliencia y la salud física ( $r_s= 0.284$   $p= 0,079$ ).

Se realizó a su vez un análisis en función del género, primero se realizó una comparación de medias mediante la T de Student para comprobar si existían diferencias significativas entre hombres y mujeres que pudiesen afectar a la correlación posterior con el resto de variables. No se descubrieron diferencias significativas entre los grupos, hombres en cuanto a resiliencia ( $t= 0,51$   $p= 0,613$ ), CDV ( $t= 0,288$   $p= 0,775$ ) ni salud mental ( $t= -0,034$   $p= 0,973$ ) y mujeres en cuanto a resiliencia ( $t= 0,511$   $p= 0,612$ ), CDV ( $t= 0,29$   $p= 0,774$ ) ni salud mental ( $t= -0,34$   $p=0,774$ ). Después se realizó una U de Mann-Whitney para la variable salud física y no se encontraron diferencias significativas en cuanto a género para ésta ( $p= 0,512$ ).

Para el estudio de correlaciones se aplicó el Coeficiente de Pearson y se halló que para las mujeres no existió ninguna correlación significativa entre la resiliencia y el nivel de CDV ( $r= 0,3$   $p=0,226$ ) ó la resiliencia y el nivel de salud mental ( $r=0,285$   $p= 0,252$ ). Por el contrario, para los hombres sí hubo correlación positiva en el nivel de resiliencia para con la CDV ( $r= 0,52$   $p=0,016$ ) y la resiliencia en correlación con el nivel de Salud Mental ( $r= 0,49$   $p=0,024$ ). Por lo que se pudo decir que en el hombre a mayor nivel de resiliencia, mayor nivel de CDV y mayor nivel de salud mental. Para la variable salud física se utilizó el Coeficiente de Spearman y no se halló correlación significativa entre la resiliencia de los hombre y su salud física ( $r_s= 0,152$   $p= 0,510$ ) y tampoco entre la resiliencia de las mujeres y su salud física ( $r_s= 0,281$   $p= 0,258$ ). La clasificación por género se puede ver detallada en la tabla 3.

Tabla 3. Clasificación por género		Nivel de resiliencia	
<b>Hombre</b>	Nivel de salud física	Correlación de Spearman	$r_s= 0,152$ $p= 0,51$
	Nivel de salud mental	Correlación de Pearson	$r= 0,490$ $p=0,024$
	Calidad de vida	Correlación de Pearson	$r= 0,520$ $p=0,016$
<b>Mujer</b>	Nivel de salud física	Correlación de Spearman	$r_s= 0,152$ $p= 0,510$
	Nivel de salud mental	Correlación de Pearson	$r= 0,285$ $p=0,252$
	Calidad de vida	Correlación de Pearson	$r= 0,300$ $p=0,226$

También se realizó un análisis en base a la variable, enfermedad de la persona cuidada, que se divide en tres grandes grupos: cuidadores de personas enfermos de Alzheimer, cuidadores de personas con demencia vascular y cuidadores de personas con otras demencias. Se hizo una comparación de medias con la T de Student y se concluyó que sí que existían diferencias significativas entre los cuidadores de personas con Alzheimer para la resiliencia ( $t= 25,976$   $p=0,00$ ), la CDV ( $t= 25,176$   $p= 0,00$ ) y el nivel de salud mental ( $t= 22,38$   $p= 0,00$ ); los cuidadores de personas con demencia vascular para la resiliencia ( $t= 25,757$   $p= 0,00$ ), la CDV ( $t= 17,339$   $p=0,00$ ) y el nivel de salud mental ( $t= 22,38$   $p= 0,00$ ) y los cuidadores de personas con otras demencias para la resiliencia ( $t= 9,032$   $p=0,00$ ), la CDV ( $t= 8,977$   $p= 0,00$ ) y el nivel de salud mental ( $t= 9,213$   $p=0,00$ ). Se realizó la U de Mann-Whitney para la variable nivel de salud física y se determinó que existían diferencias significativas para el grupo cuidadores de enfermos de Alzheimer ( $p= 0,00$ ), cuidadores de personas con demencia vascular ( $p= 0,02$ ) y cuidadores de personas con otras demencias ( $p= 0,018$ ).

Tras ello se aplicó el Coeficiente de Correlación de Pearson y se determinó que no existe correlación positiva entre la resiliencia de los cuidadores de personas enfermas de Alzheimer y la CDV ( $r= 0,261$   $p= 0,267$ ) ni el nivel de salud mental ( $r= 0,239$   $p= 0,31$ ). Sin embargo sí que se halló correlación entre la resiliencia de los cuidadores de personas con demencia vascular y la CDV ( $r= 0,604$   $p= 0,38$ ) y la resiliencia con el nivel de salud mental ( $r= 0,971$   $p=0,00$ ) y por último no se descubrió correlación entre la resiliencia de los cuidadores de personas con otras demencias y la CDV ( $r= 0,548$   $p= 0,202$ ) pero sí se halló correlación en el nivel de salud mental ( $r= 0,975$   $p=0,00$ ). Por lo tanto se pudo decir que a mayor resiliencia en los cuidadores de personas con demencia vascular, mayor CDV y salud mental; y que a mayor resiliencia en los cuidadores de personas con otras demencias, mayor salud mental de las mismas. Se utilizó el Coeficiente de Spearman para la variable salud física y se concluyó que no existe correlación positiva entre la resiliencia de los cuidadores de enfermos de Alzheimer y su salud física ( $r_s= 0,213$   $p= 0,366$ ), entre la resiliencia de los cuidadores de personas con demencia vascular y su salud física ( $r_s= 0,54$   $p=0,07$ ) ni entre la resiliencia de los cuidadores de personas con otras demencias y su salud física ( $r_s= 0,541$   $p= 0,21$ ). Estas correlaciones se pueden ver resumidas en la Tabla 4.

<i>Tabla 4. Clasificación por enfermedad</i>			<b>Nivel de resiliencia</b>
<b>Alzheimer</b>	Calidad de vida	Correlación Pearson	$r= 0,261$ $p= 0,267$
	Nivel de salud mental	Correlación Pearson	$r= 0,239$ $p= 0,310$
	Nivel de salud física	Correlación Spearman	$r_s= 0,213$ $p=0,366$
<b>Demencia Vascular</b>	Calidad de vida	Correlación Pearson	$r= 0,604$ $p=0,038$
	Nivel de salud mental	Correlación Pearson	$r= 0,643$ $p=0,024$
	Nivel de salud física	Correlación Spearman	$r_s= 0,54$ $p= 0,07$
<b>Otras demencias</b>	Calidad de vida	Correlación Pearson	$r= 0,548$ $p= 0,202$
	Nivel de salud mental	Correlación Pearson	$r= 0,497$ $p= 0,257$
	Nivel de salud física	Correlación Spearman	$r_s= 0,541$ $p= 0,21$

En cuanto al análisis por servicio, se ve condicionado por el grado de enfermedad de la persona cuidada. Siendo la estimulación cognitiva para fases tempranas y el centro de día para fases más avanzadas. Se comenzó por una comparación de medias mediante la prueba T de Student, en la que se encontraron diferencias significativas en el servicio de estimulación cognitiva en resiliencia ( $t= 14,312$   $p= 0,00$ ), CDV ( $t= 14,238$   $p=0,00$ ) y el nivel de salud mental ( $t= 15,167$   $p=0,00$ ); para el centro de día con la resiliencia ( $t= 26,363$   $p= 0,00$ ), CDV ( $t= 15,167$   $p=0,00$ ) y el nivel de salud mental ( $t= 18,799$   $p= 0,00$ ) y también se encontraron diferencias significativas en el servicio de psicología en resiliencia ( $t= 18,537$   $p= 0,00$ ), CDV ( $t= 17,366$   $p= 0,00$ ) y en el nivel de salud mental ( $t= 15,278$   $p= 0,00$ ).

Mediante el Coeficiente de Correlación de Pearson no se hallaron correlaciones positivas para la resiliencia en el servicio de estimulación cognitiva y la CDV ( $r= 0,541$   $p= 0,209$ ) ni entre la resiliencia y el nivel de salud mental ( $r= 0,348$   $p= 0,445$ ); en cuanto al centro de día tampoco se descubrió correlación entre la resiliencia y la CDV ( $r= 0,379$   $p= 0,068$ ) pero sí entre la resiliencia y la salud mental ( $r= 0,404$   $p= 0,05$ ); y en el servicio de psicología no apareció correlación entre la resiliencia y la CDV ( $r= 0,682$   $p= 0,062$ ) ni el nivel de salud mental ( $r= 0,626$   $p= 0,097$ ). Por lo que se pudo concluir que a mayor nivel de resiliencia, mayor nivel de salud mental en el centro de día. Además se realizó el Coeficiente de Spearman y se determinó que no existía correlación entre la resiliencia en el servicio de estimulación cognitiva y el nivel de salud física ( $r_s= 0,573$   $p= 0,179$ ), entre la resiliencia en el centro de día y el nivel de salud física ( $r_s= 0,151$   $p= 0,482$ ) ni entre la resiliencia del servicio de psicología y la salud física ( $r_s= 0,38$   $p= 0,353$ ).

Al realizar la U de Mann-Whitney, no se hallaron diferencias significativas entre grupos con la variable edad y las variables resiliencia ( $p= 0,00$ ), CDV ( $p= 0,002$ ), nivel de salud física ( $p=0,00$ ) ni nivel de salud mental ( $p= 0,00$ ).

Por último se realizó el Coeficiente de Correlación de Spearman entre la variable edad y las variables resiliencia, CDV, salud física y salud mental. Se concluyó que no existe correlación significativa entre la variable edad y la resiliencia ( $r_s= 0,69$   $p= 0,675$ ), tampoco entre la edad y el nivel de salud mental ( $r_s= -0,270$   $p= 0,097$ ). Sin embargo se encontró correlación significativa negativa entre la edad y la CDV ( $r_s= -0,358$   $p= 0,025$ ) y la edad y la salud física ( $r_s= -0,478$   $p= 0,002$ ), por lo que se pudo deducir que a menor edad mayor CDV y mayor salud física.

## **5 DISCUSIÓN**

En este trabajo se ha estudiado la relación entre la resiliencia y la calidad de vida de los cuidadores informales de personas con enfermedades neurodegenerativas con edad igual o mayor a 65 años que hacen uso de los distintos servicios del centro AFEDAZ. Los puntos clave del centro AFEDAZ son el apoyo constante y la importancia que le da a la figura del cuidador, ya que sus servicios van orientados tanto al paciente que padece la enfermedad como a la persona que le proporciona cuidados. El centro AFEDAZ no sólo se encarga de retrasar al máximo los efectos irremediables de estas enfermedades, también proporciona ayuda psicológica y legal a los cuidadores, además de darles la oportunidad de evadirse de sus responsabilidades para con estos enfermos durante unas horas al día, lo que es de gran ayuda teniendo en cuenta que son enfermedades largas que requieren cuidados que consumen la mayor parte del tiempo del cuidador durante años.

El sujeto medio del estudio ha sido un hombre con una edad de 67,27 años, que utiliza el Centro de Día de AFEDAZ y que cuida a una persona con Alzheimer. El Nivel medio de Resiliencia para estos cuidadores ha sido de 27,62; para los Niveles de Salud física y mental fueron 36, 59 y 43,38 respectivamente, lo que conformó un Nivel de CDV medio de 80,05.

Los resultados de la investigación concluyeron que existió una relación positiva entre el nivel de resiliencia, el nivel de CDV y el nivel de salud mental, por lo que se demostró que a mayor resiliencia, mayor CDV y mayor nivel de salud mental. Sin embargo, no se pudo relacionar la resiliencia con el nivel de salud física.

Al hacer diferenciación por género no se evidenció correlación entre las mujeres y la resiliencia para con la CDV, la salud mental ni la salud física; sin embargo sí se encontró correlación entre la resiliencia de los hombres con la CDV y el nivel de salud mental, aunque no para con el nivel de salud física. Por lo que se pudo determinar que en hombres el nivel de resiliencia condiciona tanto la CDV como la salud mental.

Al investigar la correlación de la resiliencia de los cuidadores de personas enfermas de Alzheimer las anteriores no se determinó correlación positiva entre la resiliencia de los mismos y la CDV, el nivel de salud mental ni el de salud física. Sin embargo sí que se halló correlación entre la resiliencia de los cuidadores de personas

con demencia vascular y la CDV, además de con el nivel de salud mental, pero no con el nivel de salud física y por último no se descubrió correlación entre la resiliencia de los cuidadores de personas con otras demencias y la CDV ni el nivel de salud física, pero sí se halló correlación en el nivel de salud mental. Por lo tanto se pudo decir que a mayor resiliencia en los cuidadores de personas con demencia vascular, mayor CDV y salud mental; y que a mayor resiliencia en los cuidadores de personas con otras demencias, mayor salud mental de las mismas.

En cuanto a la diferenciación por servicio de AFEDAZ del que disfrutaban los sujetos, se debe tener en cuenta el nivel de enfermedad de los pacientes del centro, siendo el servicio de estimulación cognitiva para fases tempranas y el centro de día para fases más avanzadas. En el servicio de estimulación cognitiva no aparecieron correlaciones entre la resiliencia, la CDV, el nivel de salud físico ni el de salud mental. En el centro de día sólo se halló correlación positiva entre la resiliencia y el nivel de salud mental, no para el de CDV y el nivel de salud física. En el servicio de psicología tampoco se hallaron correlaciones entre la resiliencia, la CDV y el nivel de salud física y/o mental. Lo que significó que en el centro de día a mayor resiliencia, mayor nivel de salud mental.

Por último se realizó un análisis por edad de las principales variables y se determinó que la edad no condiciona la resiliencia ni el nivel de salud mental. Sin embargo se encontró correlación significativa inversamente proporcional entre la edad para con la CDV y el nivel de salud física, por lo que se pudo deducir que a menor edad mayor CDV y mayor salud física.

La CDV es un concepto subjetivo, difícil de medir y definir según Amador-Marin et al.<sup>13</sup>. A medida que evoluciona la enfermedad aumenta el deterioro cognitivo del enfermo y la agresividad, aparecen factores como la incontinencia, pérdida de rol etc.<sup>18</sup> Lo que repercute en el cuidador en forma de depresión, ansiedad, falta de sueño y estrés, aumentando la carga del cuidador y disminuyendo la CDV<sup>4, 19</sup>. Por lo que Sansoni et al.<sup>18</sup> habla de la importancia de las intervenciones tempranas con el cuidador y las relaciona con el aumento de la CDV a largo plazo. Los cuidadores son un pilar imprescindible en este tipo de enfermedades, ya que su claudicación termina con la institucionalización del enfermo, con los recursos económicos y sociales que ello conlleva. Por ello, se debe resaltar la importancia de mejorar la CDV de los cuidadores para retrasar la institucionalización del enfermo mediante intervenciones tempranas en

los diferentes aspectos de la CDV del cuidador como se demuestra en el estudio de Gaugler et al.<sup>8</sup> en el que se tratan las consecuencias para el cuidador de la institucionalización y demuestra que incluso 6-12 meses después de la institucionalización aumenta la carga psicológica y emocional de los cuidadores.

La resiliencia queda definida en la literatura actual como la capacidad de enfrentarse a las adversidades <sup>5, 8, 14, 21</sup>. A menudo se relaciona positivamente con la empatía, la cohesión, la flexibilidad y la comunicación y actúa como factor protector junto con el optimismo, la satisfacción familiar y el sentido de la coherencia<sup>5</sup>. En el estudio de M.J Bull<sup>20</sup> se demostró que los cuidadores con un alto nivel de resiliencia mostraron resultados similares al resto de la población en cuanto a distrés psicológico, lo que fue sorprendente debido a la gran cantidad de cuidados que proporcionaban. En los diferentes estudios se identificaron barreras que afectaban a los niveles de resiliencia, tales como, el aumento de demandas, tiempo y recursos, cambio de roles y responsabilidades con la familia, dificultad para aprender sobre la condición física del familiar, manejo de las propias respuestas emocionales, dificultades financieras, cambios en la dinámica familiar y en la propia salud<sup>5,8</sup>. Por lo que M.J. Bull<sup>20</sup> destaca que los propios cuidadores ya han desarrollado estrategias de afrontamiento para con los desafíos que supone proporcionar cuidados, como por ejemplo, nutrirse de experiencias vitales, realizar actividades de ocio y físicas, conseguir toda la formación posible y refugiarse en la espiritualidad. Además Dias et al <sup>21</sup>. Destacan la importancia del abordaje holístico desde enfermería hacia el cuidador encaminando las intervenciones tanto a la salud física como mental y al manejo del locus interno. En la bibliografía consultada relaciona un alto nivel de resiliencia con una disminución del estrés, la vulnerabilidad, ansiedad, carga del cuidador y con una mejor salud física <sup>21-24</sup>.

En cuanto a las intervenciones, en la bibliografía consultada, se considera necesario el entrenamiento y formación de los cuidadores<sup>17</sup>. En el estudio de Pienaar et al. encontramos que las actividades de ocio de cuidadores y enfermos juntos ayuda a aliviar, a corto plazo, la sensación de agotamiento y aumenta la resiliencia y los recursos de afrontamiento; sin embargo Rausch et al. difiere, y determina que es difícil sacar conclusiones sobre la efectividad de este tipo de intervenciones. Amador- Marin<sup>13</sup> et al. defienden resultados favorables en la CDV de los cuidadores tras intervenciones psicoterapéuticas, de formación, comunitarias y grupos de apoyo, siendo las



intervenciones psicoeducativas las más efectivas; por otra parte Sansoni et al.<sup>18</sup> no encuentran una mejoría significativa en este tipo de intervenciones. Finalmente Bremault- Phillips et al.<sup>14</sup> concluyeron que las mejores estrategias para aumentar la resiliencia son el aumento de la formación, la educación para la salud, el aumento del acceso a recursos, el apoyo financiero y social, un buen entrenamiento en caso de emergencia y un sistema de respuesta como apoyo central al cuidador; y Joling et al.<sup>23</sup> lo secunda, excepto en la parte del apoyo social, en el que no se encontró una relación significativa.

Las enfermedades neurodegenerativas, son enfermedades crónicas, progresivas y largas en cuanto a su duración en el tiempo. Conforme la enfermedad avanza el paciente requiere de mayor número de cuidados hasta convertirse en una persona totalmente dependiente. En los últimos años, cada vez se le da más importancia a la figura del cuidador, que actúa como pieza fundamental y nexo de unión entre nuestros servicios sanitarios y sociales, y que pasan de ocupar una pequeña parte de su tiempo y recursos a la totalidad de los mismos. Este trabajo trata de demostrar como existen factores, como la resiliencia, que mejoran directamente la CDV de los cuidadores y que a su vez intervenciones para mejorar las capacidades de afrontamiento pueden ayudar a estas personas con la carga que supone cuidar de estos pacientes a lo largo de los años.

Entre las limitaciones del estudio se incluyen el tamaño de la muestra, ya que solo ha participado un 40% de los cuidadores del centro, y hubiera sido deseable una participación más alta para poder extrapolar con mayor fiabilidad los resultados al resto de la población. Así como la limitación temporal, por la que solo ha sido posible realizar el estudio en un centro, ya que sería útil realizar el estudio en otros centros y comprobar si se sigue la misma dinámica. Para finalizar la escasa bibliografía en la que se relaciona la resiliencia con la CDV y sí relacionan ambas con otros múltiples factores. Así como la falta de información actualizada sobre las intervenciones y el abordaje necesario para mejorar ambas, lo que sería el siguiente paso a realizar.

Finalmente, se sugiere como futuras líneas de investigación la realización de trabajos homogéneos que incluyan una población mayor de estudio, otros centros o incluso otras ciudades que relacionen la resiliencia con la CDV, para dar paso a qué intervenciones se podrían utilizar si se determinase que esta correlación se puede

extrapolar a la generalidad de los cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas. Sería interesante para futuras tesis doctorales realizar una determinación de la resiliencia y la CDV antes y después de estas intervenciones para poder crear un programa de intervención y mejora de la CDV de los cuidadores informales.

## **6 CONCLUSIONES**

1. En respuesta al objetivo principal que versa sobre el estudio de la correlación entre el grado de resiliencia para con la CDV y los niveles de salud física y mental, se ha demostrado una correlación positiva entre la resiliencia y la CDV, así como entre la resiliencia y el nivel de salud mental, aunque no se ha podido demostrar una correlación entre la resiliencia y el nivel de salud física. Por lo que se puede decir que el aumento del nivel de resiliencia en el cuidador puede mejorar la calidad de vida del mismo y de su salud mental.

1.1 Para el primer objetivo secundario se demostró que no existían diferencias significativas por género ni edad para los niveles de resiliencia, CDV, salud física y salud mental; sin embargo si se encontraron diferencias significativas para la enfermedad de la persona cuidada y el servicio de AFEDAZ del que se hace uso en todas las variables de ambos para la resiliencia, la CDV y los niveles de salud física y salud mental.

1.2 En cuanto al último objetivo secundario se concluyó que existe correlación entre la resiliencia de los hombres y la CDV y el nivel de salud mental. También se encontró correlación entre la resiliencia de los cuidadores de personas con demencia vascular, la CDV y el nivel de salud mental, así como entre la resiliencia de los cuidadores de personas con otras demencias y el nivel de salud mental.

## 7 BIBLIOGRAFÍA

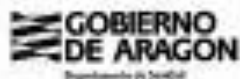
1. Ingersoll-Dayton B, Spencer B, Kwak M, Scherrer K, Allen RS, Campbell R. The couples life story approach: a dyadic intervention for dementia. *J Gerontol Soc Work*. 2013;56(3):237-54.
2. Rodriguez-Violante M, Camacho-Ordonez A, Cervantes-Arriaga A, Gonzalez-Latapi P, Velazquez-Osuna S. Factors associated with the quality of life of subjects with Parkinson's disease and burden on their caregivers. *Neurologia*. 2015;30(5):257-63.
3. Rausch A, Caljouw MA, van der Ploeg ES. Keeping the person with dementia and the informal caregiver together: a systematic review of psychosocial interventions. *Int Psychogeriatr*. 2016:1-11.
4. Shuter P, Beattie E, Edwards H. An Exploratory Study of Grief and Health-Related Quality of Life for Caregivers of People With Dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2014;29(4):379-85.
5. Brémault-Phillips S, Parmar J, Johnson M, Huhn A, Mann A, Tian V et al. The voices of family caregivers of seniors with chronic conditions: a window into their experience using a qualitative design. *SpringerPlus*. 2016;5(1).
6. Pienaar L, Reynolds F. 'A respite thing': A qualitative study of a creative arts leisure programme for family caregivers of people with dementia. *Health Psychol Open*. 2015;2(1):2055102915581563.
7. Elnasseh AG, Trujillo MA, Peralta SV, Stolfi ME, Morelli E, Perrin PB, et al. Family Dynamics and Personal Strengths among Dementia Caregivers in Argentina. *Int J Alzheimers Dis*. 2016;2016:2386728.
8. Gaugler J, Mittelman M, Hepburn K, Newcomer R. Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Medicine*. 2010;8(1).
9. Garzon-Maldonado FJ, Gutierrez-Bedmar M, Garcia-Casares N, Perez-Errazquin F, Gallardo-Tur A, Martinez-Valle Torres MD. Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neurologia*. 2016.
10. Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Med*. 2010;8:85.

11. Lucas-Carrasco R. [Quality of life in people with dementia: review of self-assessment specific scales]. *Med Clin (Barc)*. 2012;138(8):349-54.
12. Campos CH, Ribeiro GR, Rodrigues Garcia RCM. Oral health-related quality of life in mild Alzheimer: patient versus caregiver perceptions. *Special Care in Dentistry*. 2016(5):271.
13. Amador-Marin B, Guerra-Martin MD. [Effectiveness of non-pharmacological interventions in the quality of life of caregivers of Alzheimer]. *Gac Sanit*. 2016.
14. Bremault-Phillips S, Parmar J, Johnson M, Huhn A, Mann A, Tian V, et al. The voices of family caregivers of seniors with chronic conditions: a window into their experience using a qualitative design. *Springerplus*. 2016;5:620.
15. León-Salas B, Olazarán J, Muñoz R, González-Salvador M, Martínez-Martín P. Caregivers' estimation of patients' quality of life (QoL) in Alzheimer's disease (AD): An approach using the ADRQL. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2011;53(1):13-18.
16. Leon-Salas B, Olazaran J, Muniz R, Gonzalez-Salvador MT, Martinez-Martin P. Caregivers' estimation of patients' quality of life (QoL) in Alzheimer's disease (AD): an approach using the ADRQL. *Arch Gerontol Geriatr*. 2011;53(1):13-8.
17. Schulz H, Auer S, Span E, Adler C, Donabauer Y, Weber S, et al. [A training program for dementia trainers: does this program have practical relevance?]. *Z Gerontol Geriatr*. 2012;45(7):637-41.
18. Sansoni J, Anderson KH, Varona LM, Varela G. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Ann Ig*. 2013;25(3):235-46.
19. Chen CK, Uzdawinis D, Scholmerich A, Juckel G. Effects of attachment quality on caregiving of a parent with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014;22(6):623-31.
20. Bull MJ. Strategies for sustaining self used by family caregivers for older adults with dementia. *J Holist Nurs*. 2014;32(2):127-35.
21. Dias R, Santos RL, Sousa MF, Nogueira MM, Torres B, Belfort T, et al. Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends Psychiatry Psychother*. 2015;37(1):12-9.

22. Dias R, Simoes-Neto JP, Santos RL, Sousa MF, Baptista MA, Lacerda IB, et al. Caregivers' resilience is independent from the clinical symptoms of dementia. *Arq Neuropsiquiatr*. 2016;74(12):967-73.
23. Joling KJ, Windle G, Drees RM, Huisman M, Hertogh CM, Woods RT. What are the essential features of resilience for informal caregivers of people living with dementia? A Delphi consensus examination. *Aging Ment Health*. 2015:1-9.
24. Wilks SE, Croom B. Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: testing moderation and mediation models of social support. *Aging Ment Health*. 2008;12(3):357-65.
25. Ewen HH, Chahal JK, Fenster ES. A portrait of resilience in caregiving. *Res Gerontol Nurs*. 2015;8(1):29-38.
26. Joling K, Windle G, Dröes R, Meiland F, van Hout H, MacNeil Vroomen J et al. Factors of Resilience in Informal Caregivers of People with Dementia from Integrative International Data Analysis. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2016;42(3-4):198-214.
27. Petriwskyj A, Parker D, O'Dwyer S, Moyle W, Nucifora N. Interventions to build resilience in family carers of people living with dementia: a systematic review protocol. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*. 2015;13(7):44-61.
28. Berlanga Silvente V, Rubio Hurtado M. Clasificación de pruebas no paramétricas. Cómo aplicarlas en SPSS. *Reire Revista d' innovació i Recerca en Educació*. 2012;5:101-113.

## 8 ANEXOS

### Dictamen CEICA



**Informe Dictamen Favorable**  
**Trabajos académicos**  
C.P. - C.I. 0017/0113  
29 de marzo de 2017

Dña. María González Híjnos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

#### **CERTIFICA**

**1º.** Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 29/03/2017, Acta Nº 05/2017 ha evaluado la propuesta del Trabajo:

**Título: Relación entre resiliencia y calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades neurodegenerativas.**

**Alumno: Patricia García Lucas**  
**Directora: Mª Jesús Cardoso Moreno**

**Versión protocolo: marzo/2017**

**2º.** Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y los principios éticos aplicables.
- El Tutor/Director garantiza la confidencialidad de la información, el cumplimiento de la LOPD y la correcta utilización de los recursos materiales necesarios para su realización.

**3º.** Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE a la realización del proyecto.**

Lo que firmo en Zaragoza, a 29 de marzo de 2017

María González Híjnos  
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)