UNIVERSIDAD DE EXTREMADURA

TESIS DOCTORAL

RELACIÓN DE LA RESILIENCIA Y LA INTELIGENCIA EMOCIONAL CON EL DESEMPEÑO OCUPACIONAL Y EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA DE EXTREMADURA

Nieves Gómez Trinidad

Departamento de Terapéutica Médico-Quirúrgica

2017

UNIVERSIDAD DE EXTREMADURA

TESIS DOCTORAL

RELACIÓN DE LA RESILIENCIA Y LA INTELIGENCIA EMOCIONAL CON EL DESEMPEÑO OCUPACIONAL Y EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON DEMENCIA DE EXTREMADURA

Nieves Gómez Trinidad
Departamento de Terapéutica Médico-Quirúrgica

Conformidad de los Directores:

Fdo.: Dr. D. Carlos Alexis Chimpén López

Fdo.: Dra. Dña. Laura Rodríguez Santos

Fdo.: Dr. D. Juan Rodríguez Mansilla

2017

AGRADECIMIENTOS

A mis directores de tesis, quienes espero que reciban mi agradecimiento con la misma sinceridad y cariño con el que se lo envío:

A Carlos, especialmente por su cercanía y comprensión, así como por las adecuadas palabras en cada momento, sirviendo de orientación y ánimo.

A Laura, especialmente por su disposición, efectividad y resolución de tareas, ayuda fundamental para poder realizar este proyecto con confianza y sin paralizarte en el camino.

A Juan, por su entrega y disponibilidad, animando y resolviendo problemas con la facilidad de dar tranquilidad en todo lo que se interpone.

A los tres, por vuestra profesionalidad, por compartir vuestros valiosos conocimiento, tiempo y por servir de guía y apoyo, facilitando el camino.

A las asociaciones de Familiares de Alzheimer colaboradoras, especialmente a través de sus representantes intermediarios, quienes han dedicado su tiempo y trabajo para hacer posible este proyecto, dejando ver que su labor sobrepasa los límites de la obligación laboral.

A los protagonistas de este trabajo, los familiares de personas enfermas de demencia, a quienes agradezco su participación y tiempo, reconociéndoles mi admiración por su dedicación y afrontamiento.

A mi familia, especialmente a mi madre por haberme animado siempre a dar los pasos que consideraba adecuados por difíciles que parecieran, viendo siempre el lado positivo de las cosas, la posibilidad de conseguir los objetivos y de no detenerse por nada. A mi hermana, por la fuerza que transmite, el apoyo y la protección necesaria y el deseo que se apueste por aquello que es bueno.

Por último, a la persona que más me ha ayudado a conseguir este propósito, a mi marido. Gracias por apoyar este proyecto, por el ánimo transmitido para este embarque, por ayudarme en todo lo necesario para conseguirlo y por olvidarte de que en ello, te entregabas sin condiciones.

“Quien tiene un porqué para vivir, encontrará casi siempre el cómo”

Nietzsche

ÍNDICE DE CONTENIDOS

I. RESUMEN **27**

II. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA **31**

II.1 TRASTORNO NEUROCOGNITIVO/DEMENCIA *33*

1.1 CONCEPTO 33

1.2 PREVALENCIA 35

1.3 INCIDENCIA 37

1.4 DIAGNÓSTICO 38

1.4.1. MÉTODOS INDIRECTOS 38

1.4.2. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL 40

1.4.3.CRITERIOS DIAGNÓSTICOS 41

1.5 CLASIFICACIÓN 48

1.6 MANIFESTACIONES CLÍNICAS 53

1.7 TRATAMIENTO 60

1.7.1. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO 61

1.7.2. TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO 67

II.2 LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNOS NEUROCOGNITIVOS *79*

2.1 NECESIDAD DE CUIDADOS: PAPEL DE LA FAMILIA 79

2.2 IMPACTO DE LOS CUIDADOS EN LA FAMILIA: FUNCIONAMIENTO FAMILIAR 82

2.3 CUIDADOR PRINCIPAL. CARACTERÍSTICAS 85

2.3.1 CONCEPTO 85

2.3.2 PERFIL DEL CUIDADOR PRINCIPAL 86

2.3.3 SÍNTOMAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL 88

2.3.4 DESEMPEÑO OCUPACIONAL EN EL CUIDADOR PRINCIPAL 92

2.4 VARIABLES EN EL CUIDADOR PRINCIPAL Y SUS EFECTOS 96

2.5 LA PARADOJA DE LA SOBRECARGA 99

II.3 BENEFICIOS DEL CUIDADO DEL FAMILIAR CON TRASTORNO NEUROCOGNITIVO *101*
II.4 ACERCAMIENTO AL CONCEPTO DE RESILIENCIA E INTELIGENCIA EMOCIONAL *107*
4.1 CONTEXTUALIZACIÓN 107
4.2 RESILIENCIA 108
4.3 INTELIGENCIA EMOCIONAL 118
II.5 RESILIENCIA E INTELIGENCIA EMOCIONAL EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA *127*
5.1 RESILIENCIA EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA: ANTECEDENTES 127
5.2 INTELIGENCIA EMOCIONAL EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA: ANTECEDENTES 135
5.3 RESILIENCIA E INTELIGENCIA EMOCIONAL: ESTUDIO CONJUNTO 139
II.6 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO *141*

III. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DEL ESTUDIO **143**
III.1 OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS *145*
III.2 HIPÓTESIS *147*

IV. METODOLOGÍA **149**
IV.1 TIPO DE ESTUDIO *151*
IV.2 POBLACIÓN OBJETO DE ESTUDIO *153*
2.1 MUESTRA 153
2.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN DEL ESTUDIO 155
2.3 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN DEL ESTUDIO 155
IV.3 MÉTODO *157*
3.1 PROCEDIMIENTO PARA LA OBTENCIÓN DE DATOS 157
3.1.1 DOCUMENTOS QUE COMPONEN EL CUADERNO DE TRABAJO 159
3.2 INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN 160
3.2.1 CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO, PSICOSOCIAL Y OCUPACIONAL 160

3.2.2 CONNOR-DAVIDSON ESCALA DE RESILIENCIA-25 EUR (CD-RISC-25EUR) 163
3.2.3 ESCALA DE INTELIGENCIA EMOCIONAL, TMMS-24 165
3.2.4 ESCALA DE FUNCIONAMEINTO FAMILIAR (FAMILY ADAPTABILITY AND COHESION EVALUATION SCALE): FACES II 167
3.3 ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS 169
3.4 TRATAMIENTO DE LA BIBLIOGRAFÍA 171
3.5 CONSIDERACIONES ÉTICAS 174

V. RESULTADOS 175
V.1 MUESTRA *177*
V.2 ANÁLISIS DESCRIPTIVO *179*
2.1 CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA 179
2.2 CARACTERÍSTICAS DEL FAMILIAR CON DEMENCIA 186
2.3 SITUACIÓN SOBRE EL CUIDADO 190
2.4 DATOS PSICOSOCIALES DE LA MUESTRA 192
2.5 VIVENCIA DE LA EXPERIENCIA 196
2.6 CUESTIONARIO DE DESEMPEÑO OCUPACIONAL 199
2.7 SUEÑO 201
2.8 ESCALAS DE RESILIENCIA, INTELIGENCIA EMOCIONAL, FUNCIONAMIENTO FAMILIAR. CUESTIONARIO DE DESEMPEÑO OCUPACIONAL 202
2.9 NORMALIDAD 208
V.3 ANÁLISIS BIVARIANTE *209*
3.1 RELACIÓN ENTRE RESILIENCIA Y DESEMPEÑO OCUPACIONAL (AUTOCUIDADO, PRODUCTIVIDAD Y OCIO) 210
3.1.1 MUESTRA GLOBAL 210
3.1.2 DEMENCIA EN FASE LEVE 210
3.1.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA 210
3.1.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA 211
3.2 RELACIÓN ENTRE RESILIENCIA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR 211
3.2.1 MUESTRA GLOBAL 211

3.2.2 DEMENCIA EN FASE LEVE 212
3.2.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA 213
3.2.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA 213
3.3 RELACIÓN ENTRE INTELIGENCIA EMOCIONAL Y DESEMPEÑO OCUPACIONAL 215
3.3.1 MUESTRA GLOBAL 215
3.3.2 DEMENCIA EN FASE LEVE 216
3.3.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA 217
3.3.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA 218
3.4 RELACIÓN ENTRE INTELIGENCIA EMOCIONAL Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR 220
3.4.1 MUESTRA GLOBAL 220
3.4.2 DEMENCIA EN FASE LEVE 223
3.4.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA 225
3.4.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA 228
3.5 RELACIÓN ENTRE FACTORES PROTECTORES Y DESEMPEÑO OCUPACIONAL 231
3.5.1 MUESTRA GLOBAL 231
3.5.2 DEMENCIA EN FASE LEVE 232
3.5.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA 232
3.5.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA 233
3.6 RELACIÓN ENTRE FACTORES PROTECTORES Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR 233
3.6.1 MUESTRA GLOBAL 233
3.6.2 DEMENCIA EN FASE LEVE 234
3.6.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA 235
3.6.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA 236
3.7 RELACIÓN ENTRE RESILIENCIA Y LA SATISFACCIÓN CON EL DESEMPEÑO OCUPACIONAL 237
3.7.1 MUESTRA GLOBAL 237
3.7.2 DEMENCIA EN FASE LEVE 238
3.7.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA 239
3.7.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA 239

3.8 RELACIÓN ENTRE LA INTELIGENCIA EMOCIONAL Y LA SATISFACCIÓN CON EL DESEMPEÑO OCUPACIONAL 240
3.8.1 MUESTRA GLOBAL 240
3.8.2 DEMENCIA EN FASE LEVE 242
3.8.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA 245
3.8.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA 247
3.9 RELACIÓN ENTRE LOS FACTORES PROTECTORES Y LA SATISFACCIÓN CON EL DESEMPEÑO OCUPACIONAL 249
3.9.1 MUESTRA GLOBAL 249
3.9.2 DEMENCIA EN FASE LEVE 250
3.9.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA 250
3.9.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA 251
3.10 RELACIÓN ENTRE RESILIENCIA E INTELIGENCIA EMOCIONAL 252
3.10.1 MUESTRA GLOBAL 252
3.10.2 DEMENCIA EN FASE LEVE 253
3.10.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA 253
3.10.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA 254

VI. DISCUSIÓN **255**
VI.1 DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DESCRIPIVOS *257*
1.1 CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA 249
1.1.1 CUIDADOR PRINCIPAL 258
1.1.2 FAMILIAR CON DEMENCIA 263
1.2 CARACTERÍSTICAS DE LAS VARIABLES ESTUDIADAS 264
1.2.1 DESEMPEÑO OCUPACIONAL EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES 264
1.2.2 RESILIENCIA EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES 269
1.2.3 INTELIGENCIA EMOCIONAL EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES 270
1.2.4 FACTORES DE PROTECCIÓN 271
1.2.5 FUNCIONAMIENTO FAMILIAR 272
VI.2 DISCUSIÓN DE LAS HIPÓTESIS *275*
2.1 PRIMERA HIPÓTESIS 275

2.1.1 RESULTADOS EN RELACIÓN A LA FASE DE LA ENFERMEDAD 277
2.2 SEGUNDA HIPÓTESIS 279
2.2.1 RESULTADOS EN RELACIÓN A LA FASE DE LA ENFERMEDAD 282
2.3 TERCERA HIPÓTESIS 283
2.3.1 RESULTADOS EN RELACIÓN A LA FASE DE LA ENFERMEDAD 286
2.4 CUARTA HIPÓTESIS 289
2.5 QUINTA HIPÓTESIS 291

VII. LIMITACIONES DEL ESTUDIO 295

VIII. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN E INTERVENCIÓN 299

IX. CONCLUSIONES 303

X. BIBLIOGRAFÍA 307

XI. ANEXOS 327

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Criterios diagnósticos para el TNC Mayor 42
Tabla 2. Criterios diagnósticos TNC leve 43
Tabla 3. Criterios Diagnósticos CIE – 10 45
Tabla 4. Criterios diagnósticos según el National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke y de la Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS/ADRDA) 46
Tabla 5. Definición y manejo de los principales síntomas psicológicos y conductuales de la demencia. 56
Tabla 6. Tratamiento farmacológico de los síntomas cognitivos 63
Tabla 7. Tratamiento farmacológico de los síntomas psicológicos y conductuales 64
Tabla 8. Asociaciones de Familiares de Alzheimer de Extremadura 153
Tabla 9. Muestra general 154
Tabla 10. Profesionales de referencia 158
Tabla 11. Muestra resultante 178
Tabla 12. Personas que viven en casa 182
Tabla 13. Tiempo que dedica al cuidado de su familiar con demencia 191
Tabla 14. Cuestionario ocupacional 199
Tabla 15. Horas de sueño al día 201
Tabla 16. Puntuaciones medias de las escalas. Muestra global 202
Tabla 17. Puntuaciones medias de las escalas en cuidadores de enfermos en fase leve, moderada y severa 203
Tabla 18. Normalidad de las escalas estudiadas 208
Tabla 19. Relación entre Resiliencia y Desempeño Ocupacional 210
Tabla 19.1. Relación entre Resiliencia y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 210
Tabla 19.2. Relación entre Resiliencia y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 211
Tabla 19.3. Relación entre Resiliencia y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 211

Tabla 20. Relación entre Resiliencia y Funcionamiento Familiar 212
Tabla 20.1. Relación entre Resiliencia y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 212
Tabla 20.2. Relación entre Resiliencia y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 213
Tabla 20.3. Relación entre Resiliencia y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 214
Tabla 21. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Desempeño Ocupacional 215
Tabla 22. Relación entre Inteligencia Emocional y Desempeño Ocupacional 216
Tabla 21.1. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 216
Tabla 22.1. Relación entre Inteligencia Emocional y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 217
Tabla 21.2. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 217
Tabla 22.2. Relación entre Inteligencia Emocional y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 218
Tabla 21.3 Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 219
Tabla 22.3. Relación entre Inteligencia Emocional y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 219
Tabla 23. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Funcionamiento Familiar 220
Tabla 24. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar 221
Tabla 25. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar 222
Tabla 26. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar 222

Tabla 23.1. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 223
Tabla 24.1. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 224
Tabla 25.1. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 224
Tabla 26.1. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 225
Tabla 23.2. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 226
Tabla 24.2. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 226
Tabla 25.2. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 227
Tabla 26.2. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 228
Tabla 23.3. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 229
Tabla 24.3. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 229
Tabla 25.3. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 230

Tabla 26.3. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 230
Tabla 27. Relación entre Factores Protectores y Desempeño Ocupacional 232
Tabla 27.1. Relación entre Factores Protectores y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 232
Tabla 27.2. Relación entre Factores Protectores y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 233
Tabla 27.3. Relación entre Factores Protectores y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 233
Tabla 28. Relación entre Factores Protectores y Funcionamiento Familiar 234
Tabla 28.1. Relación entre Factores Protectores y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 234
Tabla 28.2. Relación entre Factores Protectores y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 235
Tabla 28.3. Relación entre Factores Protectores y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 236
Tabla 29. Relación entre Resiliencia y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional 238
Tabla 29.1. Relación entre Resiliencia y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 238
Tabla 29.2. Relación entre Resiliencia y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 239
Tabla 29.3. Relación entre Resiliencia y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 239
Tabla 30. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional 240
Tabla 31. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional 241
Tabla 32. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional 241
Tabla 33. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional 242

Tabla 30.1. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 243
Tabla 31.1. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 243
Tabla 32.1. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 244
Tabla 33.1. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 244
Tabla 30.2. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 245
Tabla 31.2. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 245
Tabla 32.2. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 246
Tabla 33.2. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 246
Tabla 30.3. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 247
Tabla 31.3. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 248
Tabla 32.3. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 248

Tabla 33.3. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 249
Tabla 34. Relación entre Factores Protectores y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional 249
Tabla 34.1. Relación entre Factores Protectores y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 250
Tabla 34 .2. Relación entre Factores Protectores y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 250
Tabla 34.3. Relación entre Factores Protectores y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 251
Tabla 35. Relación entre Resiliencia y dimensiones de la Inteligencia Emocional 252
Tabla 35.1. Relación entre Resiliencia y dimensiones de la Inteligencia Emocional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve 253
Tabla 35.2. Relación entre Resiliencia y dimensiones de la Inteligencia Emocional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada 254
Tabla 35.3. Relación entre Resiliencia y dimensiones de la Inteligencia Emocional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa 254

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Sexo 179
Figura 2. Estado civil 179
Figura 3. Edad 180
Figura 4. Número de hijos 181
Figura 5. Nivel de estudios 182
Figura 6. Parejas que viven en casa 183
Figura 7. Hijos que viven en casa 183
Figura 8. Madres que viven en casa 183
Figura 9. Padres que viven en casa 184
Figura 10. Hermanos que viven en casa 184
Figura 11. Suegros que viven en casa 184
Figura 12. Cuidadores que viven en casa 184
Figura 13. Otros que viven en casa (nieta, abuela, vecina) 184
Figura 14. ¿Trabaja fuera del hogar o dispone de trabajo? 185
Figura 15. Tipo de contrato 186
Figura 16. Situación laboral en el caso de no trabajar 186
Figura 17. Parentesco del familiar con demencia 187
Figura 18. Edad del enfermo 188
Figura 19. Diagnóstico 189
Figura 20. Fases de la demencia 190
Figura 21. ¿Tiene bajo su cargo a otras personas? 190
Figura 22. ¿Cuánto tiempo lleva en esta situación? 191
Figura 23. ¿Cuenta con apoyo formal para el cuidado de su familiar con demencia? 192
Figura 24. Tipo de apoyo formal 193
Figura 25. ¿Cuenta con apoyo informal para el cuidado de su familiar con demencia? 194
Figura 26. Tipo de apoyo informal 194
Figura 27. Otro tipo de apoyo informal 194
Figura 28. ¿Conoce bien la enfermedad de su familiar? 195
Figura 29. ¿Necesitaría más información sobre la enfermedad? 195

Figura 30. La vivencia sobre un familiar enfermo, ¿le ha aportado algo positivo? 196
Figura 31. ¿Qué sentimientos le ha aportado? 197
Figura 32. ¿La vivencia de su familiar enfermo, le ha aportado algo negativo? 197
Figura 33. ¿Qué sentimientos negativos le ha aportado? 198
Figura 34. Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo 200
Figura 35. Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad 200
Figura 36. Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio 200
Figura 37. ¿Considera que es un sueño reparador? 201
Figura 38. Inteligencia emocional. Atención a las emociones 204
Figura 39. Inteligencia emocional. Claridad 204
Figura 40. Inteligencia emocional. Reparación emocional 205
Figura 41. Fases de protección 206
Figura 42. Funcionamiento familiar. Cohesión 206
Figura 43. Funcionamiento familiar. Adaptabilidad 207
Figura 44. Funcionamiento familiar. Tipo de funcionamiento familiar 208

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

ADL	Activities of Daily Living
ADRDA	Alzheimer´s Disease and Related Disorders Association
AFA	Asociación de Familiares de Alzheimer
AOTA	Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales
AVD	Actividades de la vida diaria
AVDA	Actividades de la vida diaria Avanzadas
AVDB	Actividades de la vida diaria Básicas
AVDI	Actividades de la vida diaria Instrumentales
CD-RISC	Escala de Resiliencia de Connor-Davidson.
CEAFA	Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias.
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CIEN	Centro de investigación sobre enfermedades neurológicas
CMOP	Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional
CRE	Centro de Referencia Estatal
COPM	Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional
DCL	Deterioro cognitivo leve
DRS	Dispositional Resiliency Scale
DSM 5	Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos Mentales
DSM-IV-TR	Manual Diagnóstico y estadístico en su 4ª edición revisada
EA	Enfermedad Alzheimer
ESI	Inteligencia Emocional-Social
EQ-I	Emotional Quotient Inventory
EUROSTAT	European Statistics
FACES	Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale
FEEN	Fundación Española de Enfermedades Neurológicas
FP	Formación Profesional
GPC	Guía de práctica clínica
IACE	Inhibidores de la Enzima Acetilcolinesterasa
IADL	Independence in Activities of Daily Living.

ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
INE	Instituto Nacional de Estadística
MCP	Memoria a Corto Plazo
MLP	Memoria a Largo Plazo
NINCDS	National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke
NPI	Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings
OMS	Organización Mundial de la Salud
RAE	Real Academia Española
REM	Rapid Eye Movement
SEN	Sociedad Española de Neurología
SIDA	Síndrome de Inmuno-Deficiencia Adquirida
SNS	Sistema Nacional de Salud
SPCD	Síntomas Psicológicos y Conductuales de la Demencia
S-RS	Escala de Resiliencia
TCE	Traumatismo Cráneo Encefálico
TENS	Estimulación Nerviosa Eléctrica Transcutánea
TF	Tratamiento Farmacológico
TMMS	Trait Meta-Mood Escala
TNF	Tratamiento No Farmacológico
TNC	Trastorno Neurocognitivo
TOR	Terapia de Orientación a la Realidad
VIH	Virus por Inmunodeficiencia Humana

I. RESUMEN

I. RESUMEN

La preocupación en la comunidad científica por el estudio de las personas con demencia y sus familias es comprensible teniendo en cuenta que podríamos considerar la demencia como la epidemia del siglo XXI. Cobra especial importancia conocer los efectos que el cuidado del enfermo tiene sobre su entorno familiar, prestando especial atención al cuidador principal. Desde una corriente psicológica positiva, podemos preguntarnos cuáles son las bases que ayudan a afrontar de manera adaptativa un acontecimiento estresante, interesándonos especialmente por las consecuencias generadas sobre el desempeño ocupacional del cuidador principal y las repercusiones sobre el funcionamiento familiar general.

Bajo estas premisas, el presente trabajo persigue como objetivo principal analizar la relación de la resiliencia y la inteligencia emocional, así como la presencia conjunta de ambas bajo la denominación de “factores protectores”, con el desempeño ocupacional y el funcionamiento familiar en los cuidadores principales de personas con demencia de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Previa aprobación por la Comisión de Bioética y Bioseguridad de la Universidad de Extremadura se realizó un estudio de tipo transversal, analítico y descriptivo, destinado a familiares cuidadores principales de personas enfermas de demencia en Extremadura, a través de las Asociaciones de Familiares de Alzheimer y otras demencias de la comunidad. La participación en la investigación consistió en la cumplimentación de un cuaderno de trabajo

compuesto por un cuestionario sobre sus datos sociodemográficos, psicosociales y ocupacionales junto a las escalas o instrumentos de evaluación estandarizados destinados a la evaluación de la Resiliencia, mediante la Connor-Davidson Escala De Resiliencia-25 EUR, CD-RISC-25EUR; evaluación de la Inteligencia Emocional mediante la TMMS-24, versión adaptada al castellano por Fernández Berrocal et al en 2004, de la Escala de Rasgo de Metaconocimientos sobre Estados Emocionales, *Trait Meta-Mood Scale 48* (TMMS-48) y la evaluación del Funcionamiento Familiar mediante la Escala de Funcionamiento Familiar, *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale*, FACES II. La muestra final, previa revisión de errores y aplicación de criterios de selección, quedó conformada por un total de 144 cuidadores principales. Los análisis y las representaciones gráficas se llevaron a cabo en IBM SPSS Statistics versión 21. Se consideró que las diferencias observadas eran estadísticamente significativas para valores de $p \leq 0,05$.

Los resultados concluyen que los cuidadores principales de familiares con demencia que presentan niveles más altos de resiliencia y de inteligencia emocional presentan una mejor percepción del tiempo que pueden emplear en las áreas de autocuidado y ocio, dentro del desempeño ocupacional, así como una mejor percepción de la satisfacción sobre el mismo. Respecto al funcionamiento familiar, los cuidadores que presentan mayor nivel de resiliencia e inteligencia emocional, describen una situación de mayor adaptabilidad y cohesión. La tercera y nueva variable generada, “factores protectores”, se relaciona fundamentalmente, con los mejores niveles de autocuidado y ocio, dentro del desempeño ocupacional, y de adaptabilidad, dentro del funcionamiento familiar. Por último, existe una correlación

significativa y positiva entre resiliencia e inteligencia emocional, de tal forma que a mayor grado de una, aumenta la otra.

Los resultados encontrados asientan bases para el comienzo de la intervención con la población de estudio sobre el tema tratado. A la vez, avalan la ampliación futura de la investigación en líneas similares sobre la intervención y prevención a nivel psicosocial, buscando atender y dar respuesta a los problemas existentes de los familiares cuidadores principales de personas con demencia. La amplia población afectada, motiva a poder considerarlo un tema de prioridad en salud pública así como de responsabilidad social.

II. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

II.1 TRASTORNO NEUROCOGNITIVO/DEMENCIA

1.1 *CONCEPTO*

El concepto de demencia ha sufrido una modificación considerable a lo largo del tiempo.

A principios del siglo XIX, Pinel la entiende como la "ausencia de juicio y pensamiento", destacando la incompetencia psicosocial debida al deterioro cognitivo[1,2]. Años más tarde los esfuerzos en su estudio generaron determinados reajustes en el concepto, donde destacaba el interés por la neuropatología de la demencia, acentuándose el conocimiento sobre la presencia del deterioro intelectual a la vez que la existencia de otros síntomas como el delirio, alucinaciones, trastornos del ánimo y la conducta[1]. Estas aportaciones, llevan a instaurar a principios del siglo XX la definición de demencia como *"síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido en más de un dominio cognitivo, que representa una pérdida respecto al nivel previo y que reduce de forma significativa la autonomía funcional"*[3].

Este concepto presenta un gran acercamiento a una de las concepciones más actuales, descrita por la Organización Mundial de la Salud[4] (OMS en adelante) en el 2015, considerándola como *"un síndrome que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria".*

Sin embargo, y a pesar de mantener el significado de la palabra en el último siglo, el término demencia, pasa a ser sustituido por el de trastorno

neurocognitivo (TNC, en adelante) tras la publicación de la Asociación Americana de Psiquiatría de la última versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales[5] (DSM 5).

A partir de este momento quedan recogidos los diagnósticos a los que hacía referencia el Manual Diagnóstico y Estadístico en su 4ª edición, texto revisado (DSM-IV-TR)[6] donde se describían como delirio, demencia, trastornos amnésicos y otros trastornos cognoscitivos, bajo la siguiente terminología que distingue tres agrupaciones[5]:

1. Delirio
2. TNC mayor
3. TNC leve, reservando su uso a individuos más jóvenes que padecen este trastorno, normalmente como consecuencia secundaria a otra causa, como pueden ser el Traumatismo Cráneo Encefálico (TCE), y el Virus por Inmunodeficiencia Humana (VIH).

Esta definición, tal y como describía Angulo[7], ayuda a conceptualizar de una forma más respetuosa y menos peyorativa la enfermedad pues, desaparece el significado de “ausencia de mente, juicio o pensamiento” que encierra la palabra demencia.

No obstante, los TNC no llegan a desplazar completamente el término anterior, conservándose fundamentalmente en contextos de la práctica clínica, posiblemente para mantener la continuidad en el lenguaje comprensivo[5]. Teniendo en cuenta que el uso de esta palabra se remonta al siglo I a. C. cuando Cicerón y sus contemporáneos lo utilizaban para referirse a un estado

de locura[8], pasando por la instauración en la terminología clínica de sus criterios diagnósticos en el Manual Diagnóstico y Estadístico en su cuarta versión en el año 1994 (DSM IV)[9] y continuando tras la revisión del mismo, DSM IV-TR[6] en el año 2000, se explicaría como el paso del tiempo ha permitido al término enraizar en el lenguaje clínico.

Por estos motivos y para facilitar la comprensión del lector, continuaremos usando la palabra demencia en la redacción del presente trabajo.

Independientemente del término utilizado, podemos resumir que se hace referencia a una enfermedad que cursa con deterioro de las funciones superiores pudiendo ser concretadas de la siguiente manera[10,11]:

- Problemas en la capacidad de lenguaje (afasia)
- Dificultad en la interpretación de estímulo sensitivos (agnosia)
- Alteraciones en la actividad motora (apraxia)
- Problemas relacionados con la capacidad de juicio, memoria y atención.
- Junto a ello conviven alteraciones de la conducta y el funcionamiento de actividades de la vida diaria (AVD).

Con la publicación del DSM 5, se prioriza en el trastorno la existencia del déficit clínico de la función cognitiva, especificando que es de origen adquirido y no del desarrollo[5].

1.2 *PREVALENCIA*

El protagonismo que ocupa la demencia en nuestros días es evidente. Sabemos que afecta principalmente a las personas mayores de 65 años[12,13],

siendo más prevalente en mujeres si hablamos de la enfermedad de Alzheimer y aumentando con la edad[13-15]. Tal y como expone Margaret Chan[16], Directora General de la OMS, existen en el mundo unos 36,5 millones de personas con demencia, estimando un aumento en la prevalencia de la enfermedad que duplicará la cifra en el año 2030 y llegará a triplicarla en el año 2050.

En España, la investigación, sitúa el porcentaje de demencia entre el 5 y el 15 en mayores de 65 años y hasta el 17 en mayores de 80 años y más. En el año 2012 podíamos hablar de que había entre unas 500.000 y 750.000 personas con demencia de más de 65 años, suponiendo algo más del 5% de la población[13,17].

En el año 2015, según los datos del Instituto Nacional de Estadística[18] (INE, en adelante), España presentó un total de 8.573.985 personas mayores de 65 años, siendo muy significativo el dato de personas mayores de 85 años, que representa el 15%. Con estas cifras y las referencias anteriores podemos actualizar la prevalencia de la demencia en España en casi 1.300.000 personas en los mayores de 65 años y en cerca de 220.000 personas con demencia en los mayores de 85 años.

A estos datos le podemos sumar el creciente envejecimiento de la población, siendo uno de los fenómenos más estudiados en las últimas décadas [19-22].

Los últimos estudios de la Oficina Europea de Estadística, "*European Statistics"* (Eurostat)[23] nos informan sobre las previsiones de futuro de España

en este aspecto, situándola en uno de los países más envejecidos del mundo en el año 2050. En esta línea, según los datos actualizados por el INE y el informe sobre el perfil de las personas mayores en España en 2016[18,24], podemos estimar que las personas mayores de 65 años, supondrán para ese año un tercio de la población total con la consecuente prevalencia de la demencia, pues aunque no podamos considerarlo una consecuencia normal del envejecimiento tal y como nos recuerda la OMS[16], sí es cierto, que la población mayor se hace, sólo por la edad, más vulnerable a padecerla.

1.3 *INCIDENCIA*

Entendemos por la incidencia, la proporción de casos nuevos que aparecen de demencia en la población a lo largo de un periodo de tiempo[13].

A nivel mundial la incidencia de la demencia se estima en 7,5 casos por cada 1000 personas y por año[3].

En España, los estudios realizados demuestran una incidencia anual de entre 10 y 15 casos nuevos por cada 1.000 personas y por año, considerando la población mayor de 65 años y aumentando exponencialmente, hasta llegar a hablar de entre 50 y 150 casos por cada 1.000 personas y año en los mayores de 90 años[3,13].

Los diferentes trabajos al respecto confirman la correspondencia entre edad e incidencia. No ocurre así con el género de la persona, ya que los estudios demuestran que no existen diferencias entre hombres y mujeres[3,13,25].

No obstante, las investigaciones exponen que el sexo femenino es un factor de riesgo para la Enfermedad de Alzheimer (EA) y el masculino para las demencias vasculares, sin alcanzar datos estadísticos significativos[13].

Por último, y según la tipología de demencias, la incidencia parece mostrar localización preferente por los lóbulos frontales[25].

1.4 *DIAGNÓSTICO*

La investigación sobre el síndrome clínico de la demencia, sus manifestaciones y consecuencias, es objeto de estudio de considerables e importantes trabajos a nivel mundial. Gracias al interés mostrado y a los continuos esfuerzos realizados por la comunidad científica, nos mantenemos atentos ante posibles avances en la clínica, diagnóstico, genética, y tratamiento farmacológico, así como a otras posibles intervenciones[3].

Tal y como exponía Angulo[7], en su trabajo de investigación, en el momento actual, la imposibilidad de hacer un diagnóstico de demencia basado en criterios de evidencia o en una prueba objetiva que permita el análisis del cerebro, hace que el diagnóstico de la misma se base en las manifestaciones clínicas y métodos indirectos con los que actualmente cuenta la medicina y que pasamos a desarrollar.

1.4.1. MÉTODOS INDIRECTOS

La sospecha de deterioro cognitivo suele ser lo que motiva la visita del médico de atención primaria, sea por el propio afectado o por un familiar[3].

Los pasos a seguir pueden concretarse en los siguientes[3,26]:

- Historial médico. A través de la adecuada anamnesis se recoge la información necesaria, como puede ser: conocer antecedentes familiares u otras enfermedades en el paciente, medicación que toma en el momento de la consulta, hábitos tóxicos, etc.

Será de interés conocer el inicio de la sintomatología por la que se presenta preocupación y describirlas en términos de cognición, conducta y funcionalidad.

La evidencia científica destaca el protagonismo de los síntomas cognitivos y conductuales como predictores de diagnóstico, siendo al mismo tiempo los síntomas que más relación presentan con la sobrecarga del cuidador y la posible institucionalización[27].

- Exploración física. Se realizan todas aquellas pruebas que hacen sospechar de problemas, que en muchos casos, son reversibles con adecuado tratamiento y obedecen a otros diagnósticos de sintomatología confusa con los inicios de la demencia (hipertensión arterial, hipercolesterolemia, niveles de hormonas tiroideas, déficit de vitaminas, glucemia, sodio, potasio, deshidratación, fiebre,…)

- La evaluación neurológica y psiquiátrica, la cual ayuda a realizar un diagnóstico diferencial (mediante el conocimiento del funcionamiento cognitivo, presencia de depresión u otro problema de salud mental) y orienta a la etiología de la posible demencia.

- Pruebas complementarias: las utilizadas fundamentalmente son las tomografías computarizadas y las imágenes por resonancia magnética (permiten identificar tumores cerebrales, accidentes cerebro vasculares y/o cambios en la estructura y función cerebral que pueden asociarse con determinados subtipos de demencia) así como la tomografía por emisión de positrones. Los electrocardiogramas suelen utilizarse con el fin de descartar embolismos o arritmias.

1.4.2. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

En el proceso de diagnosticar la demencia y unido a las pruebas iniciales reflejadas, se hace necesario descartar la existencia de otros diagnósticos que, por similitud en manifestación clínica inicial, podrían llegar a confundirse.

La evidencia científica coincide en destacar los siguientes[3,13]:

✓ Síndrome confusional agudo (delírium)

Trastorno grave, de inicio brusco, de corta duración (días u horas), debido a causas sistémicas y reversibles.

Las manifestaciones clínicas del síndrome pueden resumirse en: alteración de la conciencia, pérdida de la atención, desorientación precoz, déficits cognitivos de evolución oscilante y alteración del ritmo vigilia sueño[3].

✓ Depresión mayor y otros trastornos psiquiátricos

Las personas con depresión suelen quejarse de problemas de memoria, de concentración, dificultades en el funcionamiento intelectual y general, así como en las actividades cotidianas. Es bastante frecuente la presencia de

depresión como síntoma precoz de demencia, por lo que se debe investigar la convivencia de ambas, ofrecer el tratamiento adecuado que inicialmente se realiza mediante antidepresivos y estar pendiente de observar la evolución de los síntomas anímicos y cognitivos.

- ✓ Deterioro cognitivo leve

El deterioro cognitivo leve (DCL en delante), se manifiesta mediante alteración en un dominio o más a nivel cognitivo, objetivado en exploración neuropsicológica y sin interferir en el funcionamiento del paciente en el desarrollo de sus actividades de la vida diaria.

La evolución va a depender de la causa que lo origine. Es frecuente que sea el precursor de un diagnóstico de demencia por lo que se hace necesario estar vigilante durante los siguientes 6-12 meses. En algunos casos el DCL viene precedido por quejas de memoria que han podido persistir durante al menos 15 años.

Poder establecer un diagnóstico adecuado permitirá realizar un pronóstico y tratamiento más acertado así como ofrecer una atención más segura al paciente y a su familia.

1.4.3. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS

El diagnóstico de demencia es eminentemente clínico. Debido a ello, resulta imprescindible recurrir a los documentos de uso internacional que pretenden establecer unos criterios estandarizados. Nos referimos al DSM 5, guía elaborada por la Asociación Americana de Psiquiatría[5] (tablas 1 y 2) y a la

Clasificación Internacional de Enfermedades[28], la CIE 10, elaborada por la OMS (tabla 3).

Estos documentos resultan del consenso por parte de la comunidad científica, permitiendo establecer las bases comunes sobre las que se podrán establecer los diagnósticos de demencia.

Tabla 1. Criterios diagnósticos para el TNC Mayor[5]	
A.	*Evidencias de un declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) basadas en:* *1. Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva, y* *2. Un deterioro sustancial del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.*
B.	*Los déficits cognitivos interfieren con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas (es decir, por lo menos necesita asistencia con las actividades instrumentales complejas de la vida diaria, como pagar facturas o cumplir los tratamientos).*
C.	*Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirium.*
D.	*Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).*

Cumpliendo estos criterios diagnósticos, el DSM 5 describe la necesidad de especificar la presencia o no de alteraciones en el comportamiento clínicamente significativas, así como la gravedad que presenta en el momento actual. El grado en el que se describen la gravedad quedará definido de la siguiente manera[5]:

-Leve: ante la presencia de dificultades en actividades de la vida diaria instrumentales tales como las tareas del hogar o manejo del dinero.

-Moderada: ante la presencia de dificultades en las actividades básicas de la vida diaria tales como asearse o vestirse.

-Grave: dependencia total

Tabla 2. Criterios diagnósticos TNC leve[5]	
A.	*Evidencias de un declive cognitivo moderado comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) basadas en:* *1. Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva, y* *2. Un deterioro moderado del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.*
B.	*Los déficits cognitivos no interfieren en la capacidad de independencia en las actividades cotidianas (p. ej., conserva las actividades instrumentales complejas de la vida diaria, como pagar facturas o seguir los tratamientos, pero necesita hacer un mayor esfuerzo, o recurrir a estrategias de compensación o de adaptación).*
C.	*Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirium.*
D.	*Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).*

Cumpliendo estos criterios diagnósticos, el DSM 5 describe la necesidad de especificar la presencia o no de alteraciones en el comportamiento

clínicamente significativas, sin requerir en este caso la clasificación según nivel de gravedad.

Analizando la sintomatología de esta clasificación se deduce que la intensidad y repercusión funcional del deterioro marcarán el grado de TNC.

En ambos casos, junto al diagnóstico del TNC se deberá especificar el subtipo en cuestión del que hablamos y que, siguiendo la clasificación del DSM 5, obedece a un criterio basado en la etiología[5].

- *Enfermedad de Alzheimer*
- *Degeneración del lóbulo frontotemporal*
- *Enfermedad por cuerpos de Lewy*
- *Enfermedad vascular*
- *Traumatismo cerebral*
- *Consumo de sustancia o medicamento*
- *Infección por VIH*
- *Enfermedad por priones*
- *Enfermedad de Parkinson*
- *Enfermedad de Huntington*
- *Otra afección médica*
- *Etiologías múltiples*
- *No especificado*

Cada uno de estos diagnósticos se puede manifestar bajo la clínica de un TNC mayor o leve, de tal forma que, en ausencia de unas pruebas objetivas determinantes, la nueva terminología ofrece una mayor precisión.

De esta forma, podríamos hablar por ejemplo de trastorno neurocognitivo mayor debido a la enfermedad de Alzheimer o de trastorno neurocognitivo menor debido a la enfermedad de Alzheimer.

Tabla 3. Criterios Diagnósticos CIE – 10[28]
1. ***Deterioro de la memoria:*** A. *Alteración en la capacidad de registrar, almacenar y evocar información.* B. *Pérdida de contenidos mnésicos relativos a la familia o al pasado.*
2. ***Deterioro del pensamiento y del razonamiento*** A. *Reducción del flujo de ideas* B. *Deterioro en el proceso de almacenar información:* i. *dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez* ii. *dificultad para cambiar el foco de atención*
3. ***Interferencia en la actividad cotidiana***
4. ***Nivel de conciencia normal, sin excluir la posibilidad de alteraciones episódicas***
5. ***Las deficiencias se hallan presentes durante al menos 6 meses.***

Como se puede observar, la CIE 10 coincide con el DSM 5 en los contenidos descritos para el diagnóstico añadiendo, en esta última clasificación, la temporalidad de los síntomas que deberá contemplarse para poder sospechar de patología. La CIE 11, como adelantan López y Agüera[29], se encuentra en desarrollo pero se prevé que no introduzca cambios significativos, permaneciendo la ausencia de los síntomas psicológicos y de conducta, así como del detalle sobre el estadio preclínico, favorecedor del diagnóstico precoz.

No obstante, y a pesar de que tanto la CIE 10 como el DSM 5, son los manuales establecidos bajo consenso científico para el diagnóstico de demencia,

el National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke y la Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS/ADRDA)[30], establecieron un grupo de trabajo para elaborar unos criterios que han sido los comúnmente utilizados para el diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer, publicados en el año 1984, tal y como se exponen a continuación (Tabla 4).

Tabla 4. Criterios diagnósticos según el NINCDS/ADRDA[26,30]

Criterios para el diagnóstico clínico de enfermedad de Alzheimer probable
A. Demencia, diagnosticada mediante examen clínico y documentada con el miniexamen mental de Folstein, la escala de demencia de Blessed, u otras similares, y confirmada con test neuropsicológicos *B. Deficiencias en dos o más áreas cognitivas* *C. Empeoramiento progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas* *D. No alteración del nivel de conciencia* *E. Comienzo entre los 40 y los 90 años, con mayor frecuencia después de los 65, y* F. *Ausencia de alteraciones sistémicas u otras enfermedades cerebrales que pudieran producir el deterioro progresivo observado de la memoria y de las otras funciones cognitiva.*
Criterios para el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer posible
A. Demencia, con ausencia de otras alteraciones sistémicas, psiquiátricas y neurológicas que puedan causar esa demencia, pero con una instauración, manifestaciones o patrón evolutivo que difieren de lo expuesto para el diagnóstico de "enfermedad de Alzheimer probable" *B. Presencia de una segunda alteración, cerebral o sistémica, que podría producir demencia pero que no es considerada por el clínico como la causa de esta demencia* *C. En investigación, cuando se produce deterioro gradual e intenso de una única función cognitiva, en ausencia de otra causa identificable.*
Criterios para el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer definitiva
A. Criterios clínicos de "enfermedad de Alzheimer probable". *B. Comprobación histopatológica, obtenida a través de biopsia o autopsia.*

Como puede observarse, la clasificación presenta la precisión del diagnóstico con el grado de posible, probable o definitiva.

Sin embargo, tal y como explican López y Agüera[29] en 2015, las investigaciones de los últimos años han aportado una verdadera actualización del diagnóstico de la demencia y de la enfermedad de Alzheimer. Estas aportaciones proceden de la revisión de criterios descrita por Dubois et al[31] y de los propuestos por el *National Institute on Aging and the Alzheimer's Association*[32] (NIA-AA), que actualizan los anteriormente publicados por el NINCDS/ADRDA. En los nuevos criterios los investigadores destacan los diferentes conocimientos sobre la cercanía entre la patología neuronal y la clínica de la demencia así como la consideración de la enfermedad de Alzheimer como un proceso que va desde las fases que no presentan síntomas, a través del estudio de biomarcadores (permitiendo un diagnóstico precoz), hasta la presencia del cuadro demencial totalmente caracterizado. No obstante, a pesar de los avances para el diagnóstico biológico, el diagnóstico actual es eminentemente clínico[29].

Las diferentes causas que abocan en demencia, influyen significativamente en el tratamiento de la misma, motivo por el que se hace necesario conocerlas.

A grandes rasgos podríamos separar la demencia o TNC por Enfermedad de Alzheimer de las demás, presentando éstas últimas como diferencias claves, el hecho de que los trastornos cognitivos y conductuales pueden aparecer de forma brusca y no necesariamente progresivos[10].

Sin embargo, las clasificaciones utilizadas tradicionalmente obedecen a criterios que amplían los subtipos de demencias estudiados, como son los criterios basados en los síntomas neurológicos, difusión y localización de la lesión, edad de comienzo y genética, entre otros[3,33,34]. Uno de los más extendidos es el diagnóstico etiológico, motivo por el que será utilizado para la clasificación de este síndrome en el presente estudio.

1.5 *CLASIFICACIÓN*

Las clasificaciones utilizadas en la considerable literatura dedicada a esta enfermedad no guardan un consenso, al responder a diferentes razonamientos. No obstante, si hacemos un esfuerzo por aunar las bases utilizadas para clasificar la demencia en la última década, nos encontramos con los siguientes datos.

Guillén y Ruipérez[11] en el 2003, describen en su Manual de Geriatría la siguiente clasificación:

- Degenerativas de predominio cortical
- Degenerativas de predominio subcortical
- Demencias vasculares
- Demencias secundarias

La misma clasificación que ofrece el grupo de trabajo de la Guía de Prácticas sobre la Atención Integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias[3] en 2011 y que se basa en la adaptación a la guía que publicó la Sociedad Española de Neurología (SEN) dos años antes[13]. Con

estos datos se confirma la inexistencia de novedades respecto a la clasificación de la patología a pesar de los años transcurridos entre los diferentes trabajos.

En estos documentos, la clasificación, queda resumida de la siguiente manera:

- Demencia degenerativas
- Demencias vasculares
- Demencias secundarias

Coincide así la clasificación elegida por otros trabajos como la Guía de Castilla y León (2007), que aun siendo más descriptivas, sigue el mismo criterio[27]:

- Degenerativas
- Vasculares, metabólicas, carenciales, infecciosas, otras

Siendo estas últimas, secundarias en su origen a otras manifestaciones clínicas.

Confirmamos que el criterio más usado para la clasificación es el etiológico, por lo que será la elección más adecuada para conocer cada uno de los subtipos que engloba. A este respecto, coincidiendo con la impresión de Angulo[7] en su trabajo de investigación, acentuamos la labor realizada por el grupo de trabajo responsable de la Guía de Atención al Paciente con Demencia en Atención Primaria[27], dada la claridad y detalle de la misma.

✓ <u>DEMENCIAS DEGENERATIVAS:</u>

"Las demencias degenerativas son enfermedades caracterizadas por pérdida neuronal y sináptica y por el depósito cerebral de agregados proteicos

insolubles intra y/o extracelulares. Se inician de forma insidiosa, para seguir un curso progresivo e irreversible"[3].

Donde la demencia es la manifestación principal[27]:

- *Enfermedad de Alzheimer (50-75% de todas las demencias)*
- *Demencias con Cuerpos de Lewy (15-25%)*
- *Demencia fronto-temporal*
- *Degeneraciones focales corticales*

En las que la demencia forma parte del cuadro clínico[27]:

- *Enfermedad de Parkinson*
- *Enfermedad de Huntington*
- *Degeneración corticobasal*
- *Enfermedad de Down*
- *Parálisis supranuclear progresiva*

✓ DEMENCIAS VASCULARES:

"Las demencias vasculares son demencias secundarias a una o varias lesiones vasculares cerebrales, de cualquier etiología"[13].

Incluyen las siguientes entidades[27]:

- *Multiinfarto (20-30% de todas las demencias).*
- *Estado lacunar (síndrome seudobulbar).*
- *Enfermedad de Binswanger.*
- *Vasculitis: lupus, panarteritis nodosa, arteritis de la temporal.*
- *Infarto estratégico.*

✓ DEMENCIAS METABÓLICAS:

"*La demencia de origen metabólico causa una pérdida del funcionamiento mental que se puede presentar con procesos químicos anormales en el cuerpo. Si estos procesos se pueden tratar con suficiente rapidez, la función cerebral puede retornar a su normalidad. Sin tratamiento, estas anomalías químicas ocasionan daño cerebral permanente y demencia*"[35].

Incluirían los siguientes tipos[27]:

- *Hipo e hipertiroidismo.*
- *Hipoxia-isquemia.*
- *Hipo e hiperparatiroidismo.*
- *Insuficiencia hepática.*
- *Insuficiencia renal. Insuficiencia adrenal o pituitaria.*
- *Enfermedades por depósito (Wilson).*
- *Hipoglucemia crónica (Insulinoma).*
- *Déficit de vitamina B12.*
- *Déficit de Ácido fólico.*
- *Déficit de vitamina B1 (pelagra).*

✓ DEMENCIAS INFECCIOSAS:

Por lo general, se pueden producir dos grupos: "*Infecciones del Sistema Nervioso Central, que después de resuelta han causado lesiones estables no progresivas, que se manifiestan como déficit cognitivo o retraso mental (ej. Meningitis bacteriana) ó infecciones del Sistema Nervioso Central cuya manifestación clínica principal es el deterioro progresivo de la función mental (ej. panencefalitis esclerosante subaguda)*"[3].

Los diferentes tipos descritos serían[27]:

- *Complejo demencia- Síndrome de Inmuno-Deficiencia Adquirida (SIDA).*
- *Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob.*
- *Neurolúes.*
- *Panencefalitis esclerosante subaguda.*
- *Encefalitis herpética.*
- *Enfermedad de Whipple.*
- *Meningoencefalitis brucelosa, tuberculosa, etc.*
- *Abscesos cerebrales.*

✓ OTRAS:

Describiéndose las siguientes[27]:

- *Tóxicas: alcohol, fármacos, metales, etc.*
- *Neoplásicas: tumores cerebrales primarios o metastásicos.*
- *Traumáticas: hematoma subdural crónico, demencia del boxeador.*
- *Desmielinizantes: esclerosis múltiple.*
- *Hidrocefalia normotensiva, epilepsia, sarcoidosis cerebral*

De todos los subtipos descritos, es la Enfermedad de Alzheimer la que presenta mayor prevalencia, pudiendo llegar a más del 90% de los TNC mayores a la vez que se estima un porcentaje similar, sin tener datos específicos, en los TNC leves debido a la misma enfermedad[5]. Fruto de esta notable prevalencia es el resultado de todos los estudios publicados y referidos específicamente a la Enfermedad de Alzheimer, así como de la distinción a esta enfermedad en referencias a la demencia siendo muy común encontrar la expresión "Enfermedad de Alzheimer y otras demencias" en la literatura publicada.

1.6 *MANIFESTACIONES CLÍNICAS*

Aunar las manifestaciones clínicas en el síndrome de la demencia, no es tarea fácil, ya que existe gran diversidad en base a la etiología del diagnóstico, respuesta a tratamiento y evolución de la enfermedad[7,36,37].

Partiendo de que, al igual que en otros diagnósticos (pero aún más en este por la heterogeneidad de sus causas) y recordando la popular máxima "no existen enfermedades sino enfermos" que refuerza la necesidad de valoración y tratamiento individual; existen intentos de simplificar y ayudar a entender la sintomatología manifestada en esta enfermedad.

La división en los siguientes grupos de alteraciones es la más común, dada su presencia en los diferentes diagnósticos etiológicos de la demencia, motivo por el que será la usada en el presente estudio[25].

✓ ALTERACIONES COGNITIVAS:

La bibliografía publicada sobre estas alteraciones es inmensa y presenta, en general, consenso en la descripción de los síntomas cognitivos manifestados en la enfermedad. De una manera clara y concisa la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas, Fundación CIEN[38], resume estos síntomas, de la siguiente manera.

- ***Trastorno de la memoria episódica:*** *manifestado ya desde los inicios de la EA, debido a la precocidad de la fisiopatología presentada (alteración de los circuitos límbicos implicados)*

- ***Apraxia:*** *disociación entre la idea y la ejecución motora.*

- ***Afasia****: pérdida de la capacidad de producir o comprender el lenguaje.*

- ***Agnosia****: pérdida de la capacidad para reconocer estímulos.*

- ***Alteración de la personalidad y la conducta social:*** *uno de los primeros síntomas de la demencia frontotemporal por la alteración de las regiones prefrontales.*

- ***Alteración de las funciones ejecutivas:*** *dificultades con el conjunto de habilidades cognoscitivas que permiten la anticipación y el establecimiento de metas, el diseño de planes y programas, el inicio de las actividades y de las operaciones mentales, la autorregulación y la monitorización de las tareas, la selección precisa de los comportamientos y las conductas, la flexibilidad cognitiva y su organización en el tiempo y en el espacio.*

- ***Alteración en la función amnésica:*** *capacidad para retener aquellos acontecimientos vividos anteriormente, recordarlos y posteriormente evocarlos.*

- ***Bradipsiquia:*** *una mayor lentitud del procesamiento mental*

El inicio e intensidad de los mismos, varía en función del diagnóstico específico y la evolución de la enfermedad[36,37], sin embargo, la evidencia científica indica determinados aspectos comunes en función del nivel de lesión[3].

En las demencias donde existe daño a nivel cortical como son la Enfermedad de Alzheimer, Demencia con Cuerpos de Lewy o Demencia Córticobasal suelen darse conjuntamente los problemas de memoria, afasia, agnosia, apraxia y alteración de las funciones cognitivas. En aquellas

demencias donde el daño se produce a nivel subcortical, como son algunas demencias vasculares y en la Parálisis Supranuclear Progresiva, aparecen síntomas como la lentitud de pensamiento, disminución de la atención sostenida, pérdida de la fluidez verbal, problemas con la memoria de evocación, alteraciones motoras (hipocinesia y síntomas pseudobulbares) y, coincidiendo con las de daño cortical, alteraciones en las funciones ejecutivas. Como rasgos particulares, destacamos la afectación de la memoria episódica en la Enfermedad de Alzheimer y las alteraciones de personalidad, conducta social y lenguaje en las Degeneración Lobular Frontotemporal[3].

- ✓ ALTERACIONES CONDUCTUALES Y PSICOLÓGICAS:

Resulta de gran interés el trabajo realizado por Olazarán et al[39] en 2012, donde se puede apreciar el esfuerzo por realizar una descripción de los Síntomas Psicológicos y Conductuales de la Demencia (SPCD, en adelante) más habituales. Se definen en la tabla 5 expuesta a continuación.

Se estima en un 80% de los enfermos con demencia la presencia de SCPD, siendo la apatía, depresión y agresividad los trastornos neuropsiquiátricos considerados más frecuentes[39,40]. Estos datos, demostrados por Lyketsos et al[40], cifran la apatía en el 36%, depresión en 32% y la agresividad-agitación en 30%; siendo los síntomas que más alteraciones causan en el entorno socio-familiar del paciente y que propician la institucionalización.

Tabla 5. Definición y manejo de los principales síntomas psicológicos y conductuales de la demencia[39].	
	DEFINICIÓN
Alteración del pensamiento	*Creencias o narraciones erróneas o falsas: interpretaciones (p. ej., le roban aquello que no encuentra), identificaciones (p. ej., las personas de la televisión están en la casa o el cuidador es un extraño), delirios (ideas de robo, abandono, perjuicio, etc., no justificadas), fabulaciones (contenidos falsos acerca del propio pasado)*
Ilusiones y alucinaciones	*Percepciones distorsionadas (ilusiones) o falsas (alucinaciones), ya sea de tipo visual, auditivo, olfatorio, gustativo, somático, u otra experiencia sensorial insólita*
Agresividad	*Cualquier conducta física o verbal que puede causar daño físico o moral; oposición o resistencia, no justificadas, para recibir la ayuda necesaria*
Depresión	*Tristeza, anhedonia, sentimiento de ser una carga, falta de esperanza, etc., que provocan malestar significativo o pérdida de funcionalidad*
Ansiedad	*Temor o sentimiento de pérdida de control excesivo o injustificado, expresado de forma verbal, gestual o motora (p. ej., pegarse al cuidador)*
Euforia	*Humor anormalmente elevado o inapropiado*
Apatía	*Falta de interés, motivación, sentimiento, emoción o preocupación*
Desinhibición	*Falta de tacto social en el lenguaje, la expresión corporal u otras conductas*
Irritabilidad	*Mal humor, cambios de humor rápidos no justificados, impaciencia, intolerancia*
Hiperactividad motora	*Aumento de la deambulación o de otra actividad motora que no se explica por necesidades básicas ni por otro SPCD (p. ej., ansiedad)*
Vocalizaciones repetidas	*Cualquier sonido o expresión vocal molesta que no obedece a un cambio en el paciente o en su entorno*
Alteración del sueño	*Pérdida del ciclo sueño-vigilia fisiológico (hipersomnia, insomnio, inversión del ciclo, sueño fragmentado, etc.)*
Aumento del apetito	*Impulso elevado para la ingesta de todos o de algún tipo de alimento, o ingesta de otras sustancias*
Disminución del apetito	*Falta del impulso para la ingesta*

La presencia de los SCPD puede darse en cualquier momento de la enfermedad de la enfermedad, teniendo un alto valor diagnóstico y evolutivo en la misma. No obstante, cabe destacar que los SCPD llegan a desaparecer, coincidiendo con las fases más avanzadas de la enfermedad y el consecuente deterioro integral. Podemos encontrar estos síntomas antes de la aparición de la demencia (fundamentalmente en la enfermedad de Alzheimer), siendo de gran importancia para el pronóstico, tanto funcional como vital, poder estar alerta y saber actuar a tiempo[39,40].

En este sentido, destacamos el reciente estudio de Pérez-Martínez[41] en el 2015, en el que nos demuestran la importancia de detectar precozmente los

trastornos neuropsiquiátricos por la influencia en la posterior evolución de la demencia.

En esta misma línea de trabajo, resulta de gran interés resaltar las conclusiones aportadas por Peters et al[42] en el 2015, donde demuestran la relación existente entre los SPCD con la evolución de la demencia y la mortalidad. Se concluye, tras el estudio realizado, que la presencia de psicosis y agresividad-agitación se asocia a una rápida evolución hacia la fase avanzada de la demencia y a una mayor mortalidad, riesgo que, en general, se presenta con esta sintomatología, aun siendo leve, cuando existe repercusión clínica.

Sin embargo, resulta complicado diagnosticar estos trastornos en personas con demencia dadas las particularidades de estos pacientes. Tradicionalmente el diagnóstico de los síntomas psiquiátricos se ha basado en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM), sin embargo en las alteraciones conductuales y psicológicas que nos ocupan, es común el uso del Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings (NPI), validado al español en versión abreviada[43] y que permite que sea el cuidador el que aporte la información al clínico sobre la sintomatología presentada.

Los SCPD ayudan a determinar en muchos situaciones el tipo de diagnóstico de demencia. Basándonos en estudios realizados al respecto, podemos establecer los siguientes datos[44-46]:

- Las demencias con degeneración lobular fronto-temporal suelen cursar con desinhibición social, movimientos estereotipados, apatía, alteraciones sexuales y/o alimentarias[44].

- Las demencias con Cuerpos de Lewy cursan con síntomas psicóticos, dentro de los cuales, destacan las alucinaciones visuales. Además, en esta misma demencia junto a la asociada a la enfermedad de Parkinson, se suelen dar alteraciones de la conducta y del sueño, normalmente en la fase REM, *Rapid Eye Movement* [45,46].

- La Parálisis Supra-nuclear Progresiva, Degeneración Cortico Basal y algunas demencias vasculares presentan apatía junto a manifestaciones de risa y/o llanto convulsivos[38].

✓ <u>ALTERACIONES FUNCIONALES:</u>

La literatura publicada respecto a las alteraciones o manifestaciones clínicas presentadas en las demencias, coincide en agrupar por un lado, las alteraciones cognitivas y, por otro, los síntomas conductuales y psicológicos. Sin embargo, no todas presentan un tercer grupo de síntomas que hace referencia a los problemas funcionales[25].

Podemos entender que al describir determinadas destrezas de ejecución como son las cognitivas, psicológicas y conductuales se verá afectada la funcionalidad al formar parte de los “requisitos” que permiten la ejecución de determinadas actividades[47].

A pesar de entender como obvio la consecuente alteración funcional, destacamos el trabajo de Pinto et al[25] en 2007, donde señalan el progresivo y gradual deterioro de las diferentes actividades de la vida diaria (AVD)[25,48,49].

Comienzan alterándose aquellas AVD Avanzadas (gestión y finanzas, trabajo, resolución de problemas,…), pasan a implicarse las AVD Instrumentales (uso de transporte, realización de compras, manejo de medicación, ropa,…) y por último se verán afectadas las AVD Básicas (alimentación, aseo, vestido, traslados, continencia urinaria y fecal,…) lo que se traduce en dependencia para el desarrollo de las actividades cotidianas y consecuentemente, la necesidad de cuidado por parte de terceros.

Entendidas las manifestaciones clínicas existentes en este tipo de lesión, destacamos el trabajo realizado por Arrieta et al[27] en la Guía de Atención al Paciente con Demencia en Atención Primaria, sirviendo de base para otras investigaciones[7] y permitiendo la siguiente clasificación, tal y como previamente adelantábamos con el DSM5[5].

De manera sencilla, la demencia o TNC pueden clasificarse en tres estadios de evolución[27]:

- ✓ Periodo Inicial o leve:

- Declive intelectual traducido en problemas de funcionamiento familiar, social y laboral y consecuente depresión dada la conciencia del problema de rendimiento.

- Alteración del ritmo vigilia-sueño alterándose entre la noche y el día.

- Problemas de memoria a corto plazo (MCP), conservando la, memoria a largo plazo (MLP).

- Desorientación en el tiempo, problemas de cálculo y ortografía que previamente no existían.

✓ Periodo de estado o moderado:

- Desorientación en tiempo, espacio y lugares conocidos.

- Alteraciones en la personalidad y conducta (agresividad, irritabilidad, alteraciones en el comportamiento sexual, …)

- Alteraciones motora manifestadas en torpeza o inquietud, aparecen apraxias o dispraxias que pueden traducirse en problemas para vestirse de manera independiente.

- Se agravan los problemas de memoria, aparecen alucinaciones visuales, ideas delirantes. Se agravan los problemas de vigilia y sueño.

✓ Periodo avanzado o severo:

- Pérdida de las capacidades cognitivas e intelectuales, presentando un estado de “muerte psíquica” que antecede a la física.

La importancia de los estadios evolutivos de la demencia facilita tanto la investigación como el tratamiento.

1.7 *TRATAMIENTO*

El tratamiento de la demencia tiene una puerta abierta a la esperanza gracias a la ininterrumpida dedicación de la investigación a esta patología, a

pesar de considerarse siempre insuficiente debido a la creciente prevalencia y afectación multidimensional de la enfermedad[16].

La Guía de Prácticas Clínicas publicada por la Sociedad Española de Neurología[13] en 2009 ya nos informaba del progreso en la investigación para poder actuar sobre los componentes patológicos de la enfermedad y su prevención. Al mismo tiempo, poder hablar de la terapia génica, transmite confianza a un posible abordaje sobre las causas que originan la enfermedad[13].

A pesar de ello, y de no poder hablar de la existencia de un tratamiento curativo[50], sí han existido determinados avances que apuestan por conseguirlo mientras se evidencia cómo enlentecer su progreso y mejorar los síntomas manifestados[13,51,52]. En esta línea de tratamiento, la demencia tiene dos enfoques compatibles que podemos encontrar en las diferentes guías de práctica clínica (GPC) destinadas a la patología y que lo distingue en, tratamiento farmacológico (TF) y tratamiento no farmacológico (TNF)[3,13,25,27].

1.7.1. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

La farmacología de esta enfermedad busca detener o atenuar la degeneración y pérdida neuronal así como potenciar y activar el funcionamiento de las no afectadas[25].

A la vez, busca mejorar y mantener las capacidades cognitivas, evitar y atenuar alteraciones conductuales y psicológicas y, consecuentemente, obtener el rendimiento funcional adecuado en AVD[25].

Para entender de una forma sencilla el tratamiento mediante fármacos nos basaremos en los objetivos o síntomas a los que se destinan[13].

- Fármacos para los síntomas cognitivos: buscan mejorar funciones intelectuales (la memoria, atención, lenguaje, funciones ejecutivas,…)

- Fármacos para los síntomas conductuales y psicológicos: destinados a controlar manifestaciones afectivas y motoras (ansiedad, irritabilidad, depresión, apatía, agitación, inquietud, vagabundeo,…). Estos síntomas conviven en la mayoría de las demencias, asumiéndose la presencia de los mismos como inherente a la patología sin que en el momento actual se conozca la verdadera causa.

En base a esta clasificación entendemos que el tratamiento farmacológico actúa sobre los síntomas y no sobre las causas.

Estos fármacos están autorizados por el Ministerio de Sanidad y Consumo, exclusivamente para el tratamiento en las demencias degenerativas primarias, fundamentalmente en la enfermedad de Alzheimer y de Parkinson. No obstante, existen medicamentos, en un porcentaje minoritario, reservado a demencias secundarias a otras causas, como pueden ser, las alteraciones del tiroides[3,13].

Si hacemos un esfuerzo por consensuar datos, basándonos en GPC más utilizadas[3,13,25,27], así como las más actualizadas, podemos describir respecto al tratamiento farmacológico de los síntomas cognitivos y conductuales, el resumen presentado en las tablas 6 y 7 respectivamente.

Destacamos el trabajo presentado en la GPC de la SEN por ser la primera Guía basada en la evidencia de la práctica clínica y no en el consenso de expertos[13].

Tabla 6. Tratamiento farmacológico de los síntomas cognitivos[3,13,25,27]

Medicamento	Año de autorización	Objeto	Mecanismo de acción	Fases de uso	Destinado a
Tracina	1996	Paliar, estabilizar, retrasar el deterioro de la función cognitiva.	Inhibidor de la enzima acetilcolines-terasa (IACE)	Leve y moderada	Enfermedad Alzheimer (EA)
Donepezilo	1998				EA
Rivastigmina	1998				EA/ Parkinson
Galamantina	2000				EA
Memantina	2003		Antagonista de los receptores glutaminérgicos (NMDA)	Moderada y grave	EA

Tabla 7. Tratamiento farmacológico de los síntomas psicológicos y conductuales[3,13,25,27]				
Medicamento	**Objetivo**	**Mecanismo de acción**	**Síntomas sobre los que preferentemente actúa**	**Destinado a:**
IACE	Efecto positivo sobre el control de los SCPD y retraso en el uso de neurolépticos. (Aún se requiere estudios ya que las publicaciones son limitadas	Inhibidores de la enzima Acetilcolineste-rasa		
Donepezilo			-Apatía -Ansiedad -Disforia -Depresión	-EA -Demencia Vascular -Demencia por Cuerpos Lewy
Rivastigmina			-Alucinaciones -Agitación -Apatía -Irritabilidad -Conducta motora aberrante -Trastorno apetito -Trastorno sueño	
Galantamina			-Conducta motora aberrante -Apatía -Desinhibición	
Memantina			-Delirio -Irritabilidad -Labilidad -Alteración del apetito -Agresividad -Agitación	-EA moderada-grave
ANTIPSICÓTICOS **Haloperidol** **Risperidona** **Olanzapina** **Quetiapina** **Amisulprida** **Ziprasidona**	Tratamiento de violencia, hostilidad y trastornos psicótico.	-Bloqueo de receptores dopaminérgicos -Aumento de dopamina en Sistema Nervioso Central		
ANTIDEPRESIVOS **Tricíclicos** **Inhibidores de la monoaminooxidasa Inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina**		-Apatía -Alt. apetito -Inquietud -Tno. de memoria y concentración -Insomnio		
ANSIOLÍTICOS **Benzodiacepinas** **Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina** **Buspirona** **Betabloqueantes**		-Fobias -Obsesión -Compulsión -Estrés		
ESTABILIDAD DEL HUMOR **Eficacia demostrada con antiepilépticos**			-Desinhibición -Agresividad -Falta de control impulsos -Sexualidad inadecuada	

▪ *ACTUALIZACIÓN SOBRE EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO:*

Resultan interesantes las conclusiones aportadas por las diferentes investigaciones sobre el tratamiento farmacológico en la demencia.

Algunos estudios[53,54] desvelan la falta de existencia de diferencias significativas entre los distintos inhibidores de la enzima acetilcolinesterasa (IACE, en adelante). Este principio activo en la medicación, busca retrasar el deterioro de la función cognitiva, al mismo tiempo que asegura el efecto protector sobre la disfunción neuronal que ejerce la memantina, ayudando con ello a enlentecer la enfermedad[13]. En ensayos clínicos realizados con la combinación de ambos, anticolinesterásicos y memantina, se demuestra un efecto positivo aun mayor, traducido en evidentes mejoras tanto a nivel cognitivo como funcional[55,56].

Sin embargo, tal y como exponen Ousset et al[57], desde el año 2002 y durante una década, los ensayos clínicos realizados con casi 250 medicamentos para tratar la EA, no han ofrecido resultados positivos, fracasando con una tasa de casi el 100% en relación con los objetivos principales buscados, causando la decepción ante la posible cura de la neurodegeneración que causa la demencia.

Desde entonces, las investigaciones no han sido mucho más esperanzadoras, por lo que los datos desvelan que no han existido importantes modificaciones o descubrimientos respecto al tratamiento farmacológico eficaz en esta enfermedad en, aproximadamente, las últimas dos décadas.

Novedosas son las investigaciones realizadas con la Huperizina A, extracto de hierba china cuyo mecanismo inhibe altamente las colinesterasas centrales así como la degradación de la proteína precursora del daño neuronal en la enfermedad de Alzheimer, a la vez que actúa como neuroprotector. Los estudios recientemente realizados al respecto, demostraron tanto los beneficios como la inaceptabilidad de su uso por posibles riesgos. No obstante, se está usando en el mercado chino de medicinas tradicionales y extendiéndose por diferentes zonas del mundo, sin difícil acceso a su adquisición [58,59].

Otra de las investigaciones sobre farmacología en Alzheimer fue la latrepirdina. Comercializado como fármaco antihistamínico en Rusia fue probado en ensayo clínico mostrando conseguir mejores resultados sobre el rendimiento cognitivo que los IACEs[60]. Sin embargo, estudios posteriores que llegan hasta nuestros días[61], no mostraron su eficacia, revelando incluso resultados negativos, por lo que desde ese momento se desechó la investigación con este fármaco.

Junto a ello, y rectificando afirmaciones anteriores, estudios actuales desaconsejan el uso de complementos vitamínicos como posible ayuda en la mejora de la sintomatología cognitiva de la enfermedad. De igual forma, descartan los beneficios que se le atribuyeron a la aspirina, antiinflamatorios o tratamientos hormonales con repercusiones positivas sobre la cognición y la funcionalidad[17].

Respecto al tratamiento farmacológico de los SCPD, en el año 2015 algunos estudios confirmaron la relación entre el uso de fármacos antipsicóticos y riesgo de muerte, especialmente en la enfermedad de la demencia. Junto a ello se

describe un aumento de los síntomas extrapiramidales y cambios metabólicos, lo que hace restringir la prescripción de los mismos a situaciones extremas no controlables por otros medios y fármacos, por ejemplo, uso de antidepresivos ante los SCPD como alternativa benigna[42,62] .

1.7.2. TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO

Tanto la bibliografía revisada como la práctica clínica, nos confirman la convivencia del tratamiento farmacológico y no farmacológico en la atención a la persona con demencia.

La ausencia, hasta el momento, de eficacia de los fármacos para tratar la sintomatología de la demencia, genera el interés por la búsqueda de otros medios que completen el abordaje. Esta búsqueda pretende conseguir la prevención, mantenimiento y recuperación, en la medida posible, así como compensar capacidades cognitivas y controlar trastornos conductuales que, consecuentemente, permitan conseguir la mayor funcionalidad de la persona así como apostar por la mejor calidad de vida.

En esta la línea, el reconocimiento de la reserva cognitiva y funcional y la existencia de la neuroplasticidad, apuestan por estrategias no farmacológicas que permitan una rehabilitación, mantenimiento y prevención de las destrezas de ejecución que se traducen en funcionalidad, independencia y bienestar del individuo[13,47].

Al igual que se ha expuesto en el tratamiento farmacológico y con el fin de poder aportar un consenso respecto al abordaje no farmacológico aprobado en

la literatura científica, realizaremos un resumen basándonos en las principales guías de práctica clínica en demencia que contemplan esta información.

La Sociedad Española de Neurología publica en la GPC Nº8 dedicada a demencias[13], la siguiente relación de terapias no farmacológicas:

- *Terapia de orientación en la realidad (TOR)*
- *Terapia de reminiscencia*
- *Terapia de validación*
- *Rehabilitación y entrenamiento cognitivo*
- *Estimulación sensorial*
- *Terapia cognitiva conductual*
- *Terapia conductual*

Esta referencia es una de la más completa, junto a la GPC publicada por el Sistema Nacional de Salud[3], que coincide con describir las mismas terapias, excluyendo las conductuales pero añadiendo el entrenamiento específico en Actividades de la Vida Diaria.

Más concretos resultan otros trabajos que exponen exclusivamente la terapia de orientación a la realidad (TOR) y terapia de reminiscencia como las orientaciones a este tipo de tratamiento[27].

El trabajo realizado por Pinto et al[25] opta por definir el entrenamiento cognitivo como base de tratamiento no farmacológico, describiendo ejercicios destinados a entrenar las capacidades afectadas en la patología. La combinación de la clasificación de capacidades afectadas en el trabajo citado[25]

con la conceptualización realizada sobre las mismas en el estudio de Marín[63], nos describe las funciones cognitivas, con objeto de entrenamiento, de la siguiente manera:

1. **Memoria**: capacidad que permite al cerebro registrar, almacenar y evocar información para poder usarla en las situaciones de la vida de manera adaptada[25,63].

1.1 Memoria inmediata o memoria a corto plazo: capacidad que permite utilizar información sin que sea necesario almacenarla. Es común, encontrarla en la literatura con el nombre de “memoria de trabajo”.

Su trabajo se localiza a nivel fronto-subcortical, permite la capacidad de atención y concentración por lo que es muy sensible a los estados ansiosos o depresivos.

1.2 Memoria reciente y memoria remota: capacidad que permite utilizar información reciente, ocurrida en minutos o días y remota, refiriéndose a un periodo amplio de tiempo.

Las estructuras a nivel cerebral que trabajan en ambos tipos de memoria son las mismas. En el almacenaje, los hechos remotos se sitúan en la corteza cerebral y los hechos recientes, lo harán en los circuitos límbicos. Esta localización de la información explica porqué una persona con la Enfermedad de Alzheimer no recuerda lo que hizo hace un día y sí lo de años atrás.

1.3 Memoria episódica: capacidad que permite recordar nuestra propia historia personal, experiencias vividas en momentos determinados (recientes o

remotos). Las estructuras cerebrales que intervienen son la corteza entorrinal y los hipocampos y todo el circuito límbico que abarca el cíngulo, los fórnix, tálamo anterior, cuerpos mamilares. Este tipo de memoria es el primero que se afecta en el Alzheimer.

1.4 Memoria semántica: capacidad que permite recordar conocimientos culturales y generales. La información de este tipo de memoria se almacena en los polos anteriores de los lóbulos temporales.

2. Lenguaje: a través de sistemas de signos previamente acordados por la comunidad lingüística, el lenguaje es la capacidad que permite la comunicación entre individuos[25,63].

Las expresiones más comunes del lenguaje serían:

- Comprensión
- Expresión y fluidez verbal
- Lectura y escritura

3. Orientación: es la capacidad que permite tener idea y conocimientos del tiempo, lugar así como de la identidad de la propia persona. La afectación de esta capacidad es frecuente en las demencias, síndromes confusionales agudos y síndromes amnésicos[25,63].

4. Atención: capacidad de seleccionar y captar estímulos así como mantenerlos, para el adecuado funcionamiento cognitivo. Se definen como la "puerta" de la memoria, por lo que su estado es clave para el funcionamiento

de la misma y en general, para el funcionamiento de las diferentes capacidades cognitivas. El mantenimiento de la atención se puede considerar como capacidad de concentración[25,63].

5. Otras: podemos considerar la capacidad de razonamiento, adaptación social y las denominadas funciones ejecutivas. Las funciones ejecutivas permiten organizar y planificar conductas. Implican diferentes estructuras cerebrales que admitirán el correcto funcionamiento del individuo, conectando circuitos frontosubcorticales que abarcan amplias conexiones entre la corteza frontal, ganglios basales, subtálamo, sustancia negra, tálamo y, de nuevo, corteza cerebral frontal[25,63].

No obstante, dentro de la literatura dedicada a los TNF resulta de gran interés el documento realizado por la Fundación María Wolff y el International Non Pharmacological Therapies Project[64] sobre las terapias no farmacológicas.

El documento fue preparado para el Centro de Referencia Estatal (CRE) de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca y pretende ser un “monográfico” de las TFN que no podemos obviar en el presente apartado. Esta guía concluyó los conceptos y clasificaciones sobre las TNF así como los criterios que se valorarían para comprobar la eficacia de las mismas, y que se concretaron en las siguientes:

- *Calidad de vida*

- *Cognición*

- *Actividades de la vida diaria*

- *Conducta*

- *Afectividad*

- *Área motora*

- *Bienestar*

- *Calidad de vida de cuidador, institucionalización y costes*

En el documento se hace una distinción entre las TNF orientadas al enfermo, las orientadas al cuidador y las orientadas a los profesionales. Nos centramos en el primer grupo por ser los datos que nos ocupan, eligiendo la clasificación de este documento para desarrollar cada concepto al tener un carácter más descriptivo y completo en la revisión literaria realizada respecto a las TNF existentes.

Terapias No Farmacológicas[64]:

- ***Estimulación cognitiva***. *Facilitación general y temática de operaciones cognitivas basada en evocación, relación y procesamiento. Se persigue la orientación, dentro de las posibilidades de cada paciente, y la mejoría afectiva.*

- ***Entrenamiento cognitivo***. *Aprendizaje o refuerzo de operaciones cognitivas específicas; como, asociación de nombres y caras a través de la elaboración de relaciones semánticas por parte del propio paciente.*

- ***Rehabilitación cognitiva***. *Aprendizaje o refuerzo de operaciones cognitivas altamente individualizado, dirigido a mantener o a recuperar capacidades funcionales o sociales relevantes para el enfermo.*

- ***Ayudas externas***. *Utilización de material o dispositivos que sustituyen alguna de las capacidades cognitivas perdidas, con el fin de recuperar o mantener alguna actividad funcional o social relevante para el enfermo como el uso de agendas para recordar las citas, o uso de avisadores para tomar la medicación.*

- ***Entrenamiento AVD***. *Práctica guiada mediante la mínima ayuda necesaria, ofrecida de forma gradual (estímulo verbal, visual o físico) de alguna AVD, con el fin de mantener la mayor autonomía posible en dicha actividad.*

- ***Reminiscencia***. *Elaboración cognitiva y afectiva a partir de acontecimientos o experiencias del pasado remoto (acontecimientos vividos, hechos del pasado, canciones antiguas, etc.). Técnica específica: elaboración del libro de la vida.*

- ***Validación***. *Combinación de distintas técnicas (reminiscencia, orientación, tacto, etc.) con el fin de empatizar de forma afectiva con el paciente.*

- ***Musicoterapia***. *Utilización de la música de forma activa o pasiva, dirigida a estimular capacidades cognitivas, a provocar un refuerzo afectivo y a mejorar el estado físico.*

- ***Apoyo y psicoterapia.*** *Aprendizaje de estrategias cognitivo-conductuales para soportar el estrés derivado de la pérdida de capacidades cognitivas.*

- ***Intervenciones conductuales***. *Actuaciones basadas en el análisis de los antecedentes y consecuencias de la conducta, con vistas a reforzar las conductas adaptadas o que generan placer, y a modificar las conductas desadaptadas o que generan sufrimiento. La modificación de los antecedentes de la conducta es preferible a la de las consecuencias.*

- ***Intervenciones sensoriales***. *Utilización de estímulos dirigidos a alguno de los sentidos, con el fin de favorecer las operaciones cognitivas o de mejorar la afectividad o la conducta. Subtipos: utilización de masaje y tacto, uso de la luz, olores, sonidos, estimulación multi-sensorial (snoezelen).*

- ***Ejercicio físico***. *Ejecución guiada (mediante indicación verbal o por imitación) de ejercicio aeróbico dirigido a mejorar la resistencia, la flexibilidad el equilibrio y la coordinación.*

- ***Estimulación eléctrica transcutánea***. *Utilización de corriente eléctrica para facilitar funciones cognitivas, mejorar el sueño o mejorar la conducta. Subtipos: estimulación nerviosa eléctrica transcutánea (TENS), estimulación eléctrica craneal.*

- ***Terapia de luz.*** *Utilización de luz en distintas frecuencias e intensidades para conseguir una mejor sincronización del ritmo circadiano natural de sueño y vigilia.*

- ***Relajación***. *Intervención de corte físico y cognitivo dirigida a liberar al paciente de la tensión muscular y de la ansiedad.*

- ***Masaje y tacto***. *Grupo de intervenciones que, a través del contacto físico, buscan la mejoría afectiva y conductual. Subtipos: masaje en las manos, tacto terapéutico.*

- ***Acupuntura.*** *Perforación cutánea mediante agujas gruesas en los puntos marcados por la tradición china, acompañada del uso de ungüentos tradicionales (moxibustión). Se persigue la mejoría cognitiva y afectiva.*

- ***Terapia con animales***. *Utilización de animales de compañía (perros, gatos, etc.) para motivar al paciente y provocar una mejoría global (cognitiva, afectiva y social).*

- ***Arteterapia***. *Elaboración guiada de obras con valor artístico (pintura, teatro, etc.) adaptada a las posibilidades del paciente, dando prioridad al refuerzo afectivo.*

- ***Terapia recreativa***. *Propuesta y ejecución de actividades lúdicas guiadas o supervisadas, ya sea de forma individual o en grupo, con el fin de provocar una mejoría global (cognitiva, conductual, afectiva y social).*

- ***Intervenciones multi-componente para el paciente***. *Combinación de alguna de las anteriores, ya sea de forma "rígida" (p.e., música y ejercicio físico) o diseñada según las características y necesidad del paciente*.

▪ *ACTUALIZACIÓN SOBRE EL TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO*:

Diferentes son los estudios dedicados a investigar la eficacia de las TNF. Destacamos a continuación algunos de interés por los datos concluidos.

En el año 2012 encontramos una revisión de quince ensayos clínicos, realizados en diferentes países que busca medir la eficacia del entrenamiento cognitivo llevado a cabo con personas que padecen demencia[65]. Los resultados encontrados mostraron un efecto positivo a nivel de funcionamiento cognitivo por encima incluso de los efectos farmacológicos, centrado fundamentalmente en personas con demencia en fase leve y moderada. Los beneficios se mantenían tres meses después del tratamiento, consiguiendo un estado de mejoría. Junto a ello se concluyeron beneficios percibidos en la calidad de vida, comunicación e interacción social sobre la población tratada[65]. Revisiones científicas más actualizadas, como es la de Heredia et al[66] en 2015, corroboran los resultados descritos, relacionando el entrenamiento cognitivo con el enlentecimiento del deterioro. Sin embargo, en medio han existido trabajos que no llegan a concluir ni el beneficio ni la desestimación de este tipo de terapias[65,67].

En el año 2016, la investigación llega a especificar los TNF aplicados más utilizados en la terapia basada en la reminiscencia, entrenamiento cognitivo y conductual, terapia de adaptación a los problemas[68].

Junto a la evaluación cognitiva, otros ensayos se han interesado por la investigación de las TNF sobre la conducta y la funcionalidad. Clare et al[69] concluyen en 2010 cómo repercute un programa de rehabilitación cognitiva sobre la mejora funcional en AVD, actividades que previamente han sido seleccionadas para su medición y valoración. Para este estudio usan como instrumento de valoración la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (COPM), nacido en la disciplina de Terapia Ocupacional y dotado de sensibilidad para conocer el rendimiento y satisfacción de las AVD. Resultados similares en el beneficio sobre la funcionalidad, pero en esta ocasión mediante TNF basada en ejercicio físico en grupos guiados por terapeutas ocupacionales, son los aportados por Rolland et al[70] en su estudio con personas que padecen Alzheimer.

En la línea de estudio sobre los efectos del ejercicio físico, el trabajo realizado por Nascimento et al[71] en 2016, revisa los beneficios encontrados en el tratamiento de personas con Alzheimer. El ejercicio de tipo aeróbico y de intensidad media se define como el más adecuado, demostrando resultados óptimos a nivel físico, cognitivo y funcional.

Respecto a los beneficios sobre la conducta cabe resaltar el demostrado en musicoterapia con enfermos de Alzheimer y, en un menor porcentaje, con personas afectadas por demencia vascular[72]. El ensayo clínico basado en buscar sintonía, desde el punto de vista emocional, con la música y comunicación no

verbal demostró una reducción en las alteraciones de conductas en el grupo experimental, medidos a través del Inventario Neuropsiquiátrico, beneficios que se mantuvieron durante un mes, una vez acabada la intervención. Gómez y Gómez[73], en 2016, refuerzan los beneficios causados por la musicoterapia en la enfermedad de Alzheimer, fundamentalmente en las fases leves y moderadas de la enfermedad, describiendo las mejoras tanto a nivel conductual y psicológico como a nivel cognitivo.

Aportando una metodología diferente al entrenamiento cognitivo ordinario, Tárraga et al[74] realizan un ensayo clínico que compara la psicoestimulación tradicional con el entrenamiento cognitivo mediante el ordenador a través del programa SmartBrain, en pacientes con Enfermedad de Alzheimer. El investigador concluye que estos pacientes aumentan el rendimiento cognitivo al usar el programa tecnológico.

Por último, la intervención sobre el entorno a través de la eliminación de barreras arquitectónicas, implantación de actividades y formación sobre cuidados al cuidador profesional, ha demostrado también sus beneficios llegándose a reducir el uso de sujeciones e incluso, el de psicofármacos, sin relacionarse con un aumento en los riesgos, como pueden ser las caídas[75]. Bajo este enfoque, Martínez[76] en 2016, estudia las consecuencias derivadas de la eliminación de sujeciones físicas unido a un programa estructurado de ocupaciones, evidenciando las mejoras a nivel emocional y conductual que este tipo de intervención aporta. Con todo, se contribuye un poco más a los beneficios del tratamiento no farmacológico y a su repercusión positiva sobre la clínica del paciente[75].

II.2 LOS FAMILIARES DE PERSONAS CON TRASTORNOS NEUROCOGNITIVOS

2.1 *NECESIDAD DE CUIDADOS: PAPEL DE LA FAMILIA*

La exposición de la fisiopatología de la demencia, los síntomas, progresión y falta de tratamiento curativo, genera unas consecuencias que pueden definirse como demoledoras, tanto para la persona que padece la enfermedad como para la familia que le rodea[16].

De manera general, la demencia sigue un progreso inevitable que lleva al enfermo a una situación de dependencia, afectándose sucesivamente las Actividades de la Vida Diaria Avanzadas, Actividades Instrumentales y Actividades Básicas[25,48,49].

El resultado se traduce en una pérdida de autonomía personal y dependencia para el funcionamiento, que hace que la demencia sea considerada por la Organización Mundial de la Salud una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores, en el mundo entero[4]. En esta línea, la investigación revela, que es la enfermedad que hace perder más años de vida por discapacidad, pudiendo contabilizarse en unos 350 años por cada 10000 habitantes, conllevando a su vez unas consecuencias económicas devastadoras, estimada en unos 21.000 euros por persona y año que, normalmente, asume la familia[17,77].

Estos datos hacen pensar que la demencia es una enfermedad cuyo impacto va más allá de la afectación individual a nivel cognitivo, conductual, físico y funcional del individuo que la padece.

Los datos reflejados en el Informe elaborado por el equipo de expertos de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN)[78], hacen un análisis detallado de las repercusiones existentes, siendo el ámbito familiar uno de los grandes implicados.

Cuidar a una persona mayor con dependencia, consiste en proporcionarle ayuda de manera que todas sus necesidades (físicas, psicosociales y funcionales) estén cubiertas. Implica dedicación en tiempo, entrega y energía, soportando actividades que pueden resultar desagradables y aprendiendo a afrontar situaciones, que al no poderse prever, no cuentan con preparación previa[79,80].

Se deduce una atención en el concepto, mucho más exigente que la administración de cuidados básicos. Franqueza[79] en 2002, describe que estos cuidados requieren, al menos, de los siguientes aspectos:

1. La labor de hacer por alguien lo que no puede hacer por sí mismo, especialmente en la atención de las AVD.
2. Informar y enseñar (buscando con ello la mejor adaptación del enfermo a su situación, reduciendo o controlando miedos y promoviendo el cuidado de uno mismo y la autonomía).
3. Favorecer la expresión de sentimientos del enfermo (llantos, quejas, protestas, con aceptación incondicional de la persona enferma).
4. Mejorar la calidad de vida del enfermo (ante el proceso crónico, desarrollar habilidades comunicativas y de interacción adecuada como la escucha activa y empatía)

Las investigaciones nos desvelan que la mayor parte del trabajo del cuidador se realiza en el domicilio, lo que implica el importante papel del familiar[16,81].

Unido a la parte asistencial, podrán llegar a aparecer otras parcelas propias de la complejidad de este cuidado y que consistirá en la toma de decisiones legales, como la firma de consentimientos o la incapacitación legal del afectado mediante la curatela o tutela del mayor[82].

La mayor parte de las personas que cuidan a un familiar coinciden en considerarlo un deber moral que no debe ser eludido, existiendo una responsabilidad social y familiar[83.]

De hecho, podemos encontrar la obligación de prestar asistencia a los padres bajo el término de “alimentación entre parientes” en el artículo 142 y siguientes del Código Civil, entendiendo por alimento aquello indispensable para el sustento, habitación, vestido y asistencia médica. Los hijos estarían obligados a procurar estos cuidados a los padres o asegurarse de que los reciben si lo delegan a través de una pensión[84].

Cierto es, que no es la obligación la única razón que motiva al cuidado. Los cuidadores señalan otras, como pueden ser la generosidad y entrega al familiar enfermo, la reciprocidad, ya que antes fueron ellos los que ofrecieron el cuidado, la gratitud, hacia la persona enferma; así como el sentimiento de culpa, evitar la crítica y reproche de familiares y/o amigos de no proporcionar los cuidados en el hogar[83].

No obstante los datos publicados actualmente confirman que, independientemente de la razón que lo motive, en España más del 80% de los enfermos con demencia se encuentran en domicilio, requiriendo de los cuidados de otra persona[78,85]. Se confirma la importancia e implicación de la familia en esta enfermedad, lo que hace pensar en las repercusiones que podemos encontrar en el funcionamiento familiar.

2.2 *IMPACTO DE LOS CUIDADOS EN LA FAMILIA: FUNCIONAMIENTO FAMILIAR*

La demencia es una enfermedad cuyo impacto va más allá de la afectación individual a nivel cognitivo, conductual, físico y funcional del individuo que la padece. Los datos reflejados en el Informe elaborado por el equipo de expertos de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN): la Fundación Cerebro[78], muestran las repercusiones existentes en el ámbito familiar, social y económico, derivados de la enfermedad, demostrando así las implicaciones de la misma en las diferentes áreas. De manera más concreta, la demencia está considerada como la enfermedad que requiere de mayor ajuste familiar[78].

Sabiendo que la familia es el principal proveedor de cuidados[25,78,81], resulta deducible entender los cambios estructurales a los que se verá sometida dadas las responsabilidades existentes en el acto de cuidar.

Se calcula en unas 70 horas de cuidados semanales[78], el tiempo que debe dedicar la familia a los cuidados de la persona con demencia. Aunque normalmente el mayor peso de la atención recae sobre un miembro al que

denominamos “cuidador principal”, las implicaciones que conlleva el cuidado van a repercutir en todo el núcleo familiar [83,86].

Las consecuencias de carácter emocional, las exigencias por ausencia o inaccesibilidad a recursos sociales que sirvan de apoyo y la sobrecarga económica, son problemas comunes que se presentan en el entorno familiar y que acaban traduciéndose en tensiones, dificultades en las relaciones y problemas de comunicación entre los diferentes miembros[25,86.]

Las relaciones familiares se ven afectadas presentando conflictos causados, en gran parte, por desacuerdo entre el cuidador principal y el resto de familiares respecto a la atención del enfermo. El cuidador principal llega a sentir infravalorado el esfuerzo que realiza siendo el abandono e incluso el divorcio una de las consecuencias de la experiencia vivida[83,87,88].

Otras causas generadoras de fuertes tensiones tienen que ver con los cambios de roles[83,86]. Pasar de ser el compañero y apoyo en la vida, cuando el enfermo es el cónyuge, o ser la figura de autoridad y protección, cuando el enfermo es alguno de los padres; a ser la persona dependiente que requiere cuidados de manera integral afectando hasta las áreas más básicas de la vida, tiene una fuerte implicación emocional, que en muchas situaciones son la fuente de los conflictos vividos dentro de la familia. Ante esta situación, debe entenderse la conciencia que inicialmente guarda el enfermo, sobre la pérdida de facultades, de su propio rol en la familia, debiendo delegar autoridad, responsabilidad e independencia, llegando a un estado en el que quizás no reconozca su decadencia y pudiendo traducirse en el aumento de la tensión en la relación familiar[89].

Otros estudios demuestran que los problemas familiares, como el estrés y la sobrecarga aparecen, en gran parte por la convivencia con los trastornos de conducta de la persona enferma, seguido de cerca por la dificultad que genera atender las actividades de la vida diaria[78,90,91].

La preocupación por la familia y los cambios que sufre con la situación, ha hecho proliferar la literatura con estudios, guías prácticas y programas de intervención que pretenden evidenciar los problemas existentes y aportar apoyo y soporte a la familia. Los resultados de las intervenciones ofrecidas demuestran el impacto positivo, con limitaciones de estudio tales como ampliar los periodos de seguimiento, pendientes de resolver en futuras intervenciones[92,93].

La evidencia científica incide en la importancia de que toda la familia colabore en la atención a la demencia, al considerar que conlleva demasiado trabajo para una única persona, así como en la formación familiar respecto a la enfermedad. Los grupos de apoyo a la familia aparecen como mediadores, ofreciendo ayuda en la exposición de conflictos así como en la conclusión de determinadas soluciones, en muchas situaciones ofrecidas a través de la experiencia compartida con otras familias[89].

En una línea preventiva, la Guía “Ser Cuidador” publicada por Cruz Roja[86], dedica especial atención a las premisas que la familia debe cuidar antes que los cambios en su funcionamiento interno desemboquen en consecuencias negativas. Para ello describe los siguientes puntos a tener en cuenta:

- Definir los roles de cada miembro de la familia en lo que afecta al cuidado del enfermo.
- Considerar y valorar todas las opiniones de los miembros de la familia respecto al cuidado del familiar enfermo: toma de decisiones, cambios a adoptar dentro de la familiar, etc.
- Potenciar la expresión de sentimientos y emociones referentes a la nueva situación familiar por parte de todos los miembros de la misma.
- Consensuar lo máximo posible las decisiones que se deben adoptar.

Podemos concluir que las investigaciones demuestran los cambios en la estructura, relación y actividad familiar, existiendo preocupación por las consecuencias sobre la misma, donde merece especial dedicación, el cuidador principal, por ser la persona que soporta el mayor peso[25,78,83,86].

En relación a ello, resaltamos el lema escogido para el día mundial del Alzheimer en septiembre del año 2016 por la Confederación Española de Asociaciones de personas con Alzheimer y Otras demencias (CEAFA) titulado*: "El valor del cuidador"*, dado su protagonismo en la enfermedad.

2.3 *CUIDADOR PRINCIPAL. CARACTERÍSTICAS*

2.3.1 CONCEPTO

Podemos entender el concepto de cuidador, como *"aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales"*[3,36]. Si a ello le unimos las necesidades descritas en el acto de cuidar[86], previamente contempladas,

ampliaríamos el concepto, entendiendo que el cuidador es aquella persona que cuida buscando cubrir necesidades físicas, psicológicas, afectivas, sociales y funcionales.

La dimensión holística de las necesidades a cubrir nos hace ver las exigencias que requiere ser cuidador, convirtiéndose en una figura clave e imprescindible en la atención a la dependencia.

2.3.2 PERFIL DEL CUIDADOR PRINCIPAL

En la construcción del concepto de cuidador, De los Reyes[81] en 2001, hace referencia a la necesidad de distinguir entre cuidador formal, entendiéndose como el profesional, y el cuidador informal, para el cuidador familiar. La autora explica como las diferencias entre las responsabilidades asumidas y la implicación emocional existente marcarían la necesidad de crear definiciones y perfiles diferentes para cada uno.

A pesar de ello, la evidencia científica nos demuestra que el mayor porcentaje se centra en el cuidador informal, es decir, en los familiares del enfermo con demencia, lo que despierta el interés de estudio de esta población[27,36,83,86].

Si hacemos un repaso en el perfil del cuidador principal en las tres últimas décadas nos encontramos con el siguiente escenario:

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales[83], IMSERSO, publica en el año 1997, que el 80% de los cuidados de las personas con demencia recaen en la familia, siendo mujeres en su mayoría las que asumen este rol. El grado

de parentesco se centra en las esposas, hijas y nuera, siendo la edad media del cuidador la de 45-60 años. Se describe la situación de cuidado como una realidad permanente durante muchos años, manteniéndose prácticamente todos ellos en el entorno familiar.

Una década después, los estudios continúan confirmando que el perfil del cuidador se centra en un 83% en el familiar, concretamente en las mujeres, describiendo datos, en este momento, que especifican los grados de parentesco que se destinan al cuidado. Hallaríamos así un 43% en hijas, un 22% en esposas y un 7,5 % en nueras. La edad media se cifra en 52 años, desvelándose con ello la necesidad del cuidador principal de atender junto a este rol otros como el cuidado de hijos, cuidado de hogar, etc. Sin embargo, continúa existiendo un porcentaje significativo en el cuidado ofrecido por las esposas, lo que cifra la edad media de cuidado en esta población en 70 años, comenzando a exponerse las debilidades que pueden existir en el cuidado, dadas las características del cuidador[27,36,86].

En el 2015, la Fundación Sanitas[94] publica la “Encuesta Sanitas sobre familiares que cuidan de personas con Alzhéimer en España 2015”, mostrando que los cuidadores principales continúan encontrándose en la familia, siendo casi tres cuartas partes mujeres de edades comprendidas entre 56 y 70 años.

La exposición del perfil del cuidador principal de las personas con demencia se mantiene en las últimas tres décadas, sin modificaciones sustanciales en las características de los mismos.

2.3.3 SÍNTOMAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Es abundante la bibliografía que se dedica a la sobrecarga del cuidador, recogiéndose con ello las consecuencias negativas derivadas del cuidado. Tal es la relevancia de la misma, que se puede considerar como la "víctima silenciosa" de la enfermedad, el "paciente oculto" o "paciente invisible", dados los problemas de índole físico, mental y social a los que se ve sometido[3,86].

Tal y como expresan Crespo y López[93], la sobrecarga viene motivada por la presencia de determinados estresores primarios (consecuencias del deterioro del enfermo y de los cuidados que requieren) y secundarios (derivados de los primarios). Síntomas como la baja autoestima, pérdida del control de uno mismo, tensión, enfado, vergüenza, deseo de abandonar, impresión de torpeza o competencia, culpa, sensación de carga social por sentirse juzgado, estrés al cuidar en tareas básicas como asear y vestir o al convivir con las alteraciones de conducta, la falta de recursos económicos y el deterioro de la vida social, tiempo libre, intimidad y en general de la salud, son los indicadores que más se repiten en las quejas manifestadas, traduciéndose dificultades en el funcionamiento físico, psicosocial y familiar[93,95-97].

Todos estos síntomas han ido ocupando su espacio, de manera cada vez más extendida en la literatura publicada, existiendo un "consenso" en la agrupación de tales cambios para facilitación de su comprensión. Es habitual encontrar la siguiente distinción[86]:

- Cambios relacionados con la salud
- Cambios en el trabajo y en la economía
- Cambios con el tiempo libre

En el presente espacio se desarrollarán los *cambios relacionados con la salud*, creando posteriormente un apartado especial donde se incluirá el desarrollo de los cambios relacionados con el trabajo (economía) y tiempo libre, al formar parte de las áreas de desempeño ocupacional que este trabajo pretende abordar.

- CAMBIOS RELACIONADOS CON LA SALUD:

De manera general, la salud autopercibida en los cuidadores familiares de personas con demencia presenta peores niveles en comparación con la población normal[98]. Dolores de cabeza, alteraciones en el apetito, problemas digestivos, ansiedad, arritmias, insomnio,… son algunas de las quejas que más se repiten, cifrando su presencia hasta en casi el 70% de las personas cuidadoras[78,99,100].

El autor Rodríguez del Álamo[100] resume los principales trastornos encontrados en el cuidador familiar en físicos y psicológicos. Problemas del sistema respiratorio, cardiovascular, inmunológico, cardiovasculares y osteomusculares son los riesgos que con mayor frecuencia se describen. No obstante, la evidencia científica demuestra una afectación de la salud mental en el cuidador principal mayor a la afectación física.

Existen altos niveles de estrés y enfermedades psicológicas en los cuidadores principales de personas con demencia cuyos datos son clínicamente significativos[101]. Según Prieto[78], cuidar a un enfermo de demencia causa mayores niveles de estrés que atender a cualquier otra enfermedad crónica discapacitante, llegando a estar presente en más del 75% de los cuidadores.

Las investigaciones demuestran la frecuencia en la que se presentan los problemas psicológicos donde destacan la ansiedad, la depresión y el insomnio[27,100,102], pudiendo cifrarlo en un 54% la ansiedad, en un 28% la depresión y hasta en un 42% el insomnio[100]. Los estudios demuestran que estos síntomas se dan con mayor prevalencia en este colectivo en comparación con la población general, conllevando el uso de fármacos[27,78], especialmente los medicamentos psicotrópicos[103].

La evidencia clínica constata que las consecuencias negativas derivadas del cuidado, llegan al extremo de aumentar la mortalidad entre los cuidadores, hasta en un 63%, sobre todo en aquellas situaciones en las que no existen apoyos y el estrés es de una intensidad alta[93,96].

Siendo éste uno de los objetivos de interés en el presente estudio, dedicamos un apartado especial a los problemas de salud relacionados con las ocupaciones del cuidador. La literatura científica recoge de manera especial la afectación del área ocupacional destinada al tiempo libre en el familiar de la persona con demencia (como desarrollaremos con posterioridad). Sin embargo, el presente trabajo pretende ampliar el conocimiento de la afectación en las diferentes áreas ocupacionales del cuidador principal y la implicación con su bienestar y salud.

- *Salud y ocupación*

La *International Classification of Functioning, Disability and Health*, conocido como ICF[104], tal y como describe el Marco de trabajo de la Asociación Americana de Terapeutas Ocupacionales (AOTA)[47] en su 2ª edición, ha

reconocido que: *"la salud puede ser afectada por la inhabilidad para llevar a cabo actividades y participar en situaciones de la vida, causadas por barreras ambientales, estructuras y/o funciones corporales*".

El Marco de trabajo de la AOTA[47] destaca la correspondencia positiva entre ocupación y salud. El documento, cuya máxima se centra en apoyar la salud y la participación en la vida a través de la ocupación, incide en la afirmación de que establecer un compromiso con las ocupaciones, organiza la vida y ayuda a la salud y al bienestar.

La influencia de la ocupación en la salud está unida a la existencia de un equilibrio entre las diferentes actividades que los seres humanos tenemos en la vida, sin necesidad de que exista un reparto equitativo, pero sí la presencia de las diferentes ocupaciones, resumidas bajo los términos de autocuidado, productividad y ocio, que ayudan a equilibrar y con ello a generar la satisfacción y el bienestar necesario[47,105].

La evidencia científica demuestra los problemas de salud manifestados por el cuidador principal, reflejados tanto en las alteraciones de las capacidades psicofísicas como en las modificaciones existentes en las áreas ocupacionales claves como el trabajo, ocio y tiempo libre o el descanso. En algunas situaciones, estas áreas han llegado a desaparecer o a verse afectadas de manera considerable, algo que ha permitido que la investigación le dedique un espacio particular, tal y como lo contemplaremos a continuación[78,86,93].

2.3.4 DESEMPEÑO OCUPACIONAL EN EL CUIDADOR PRINCIPAL

La importancia de la ocupación en la vida del ser humano ha sido justificada en el anterior apartado, pudiendo ser relacionada directamente con la salud de la persona.

En la literatura científica que se ocupa de los cuidadores familiares de personas con demencia, la afectación del tiempo y de las ocupaciones en el cuidador principal, ha sido un objetivo de estudio, de enorme interés.

El Marco de Trabajo de la AOTA[47], expresa la necesidad de "equilibrio" entre las diferentes áreas ocupacionales (AVD, trabajo, educación, juego, ocio, tiempo libre, descanso y participación social).

El presente estudio, unido a la preocupación existente, buscará conocer el compromiso ocupacional que presentan los cuidadores principales de personas con demencia en las diferentes áreas ocupacionales, resumiéndolas bajo el Modelo Canadiense de Desempeño Ocupacional (CMOP)[105] en las siguientes:

- Autocuidado o cuidado de sí mismo: área donde se incluyen las tareas básicas de alimentación, aseo, vestido,…
- Productividad: área destinada a las actividades de trabajo remunerado, trabajo en el hogar,...
- Ocio: área destinada a las actividades tipo a la lectura, paseos, deportes, manualidades…

- CAMBIOS RELACIONADOS CON EL AUTOCUIDADO:

De las diferentes áreas de desempeño ocupacional descritas, el estudio específico del autocuidado del cuidador, es una de las novedades del presente estudio ya que es la que menor interés de investigación ha despertado, quedando velada por otras áreas a las que, por su gran afectación, se les ha prestado mayor dedicación, como son el tiempo libre o el trabajo remunerado, las cuales pasarán a ser desarrolladas a continuación.

Al desierto científico en el estudio del área, se suma la confusión terminológica, de tal forma que podemos encontrar en la revisión científica el uso del concepto para hacer referencia al desempeño ocupacional general y a la gestión del tiempo, independientemente del área al que se destine o incluso referido al acto de cuidar sin ser profesional[106,107].

Breves pero concluyentes resultan los datos expuestos por Rodríguez del Álamo[100] sobre la afectación del autocuidado en el cuidador principal. Su trabajo describe que el 33% de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer abandonan sus cuidados personales, especificados en atención de la alimentación, ropa y cuidados de peluquería, entre otros.

Similares son los resultados que describen García et al[108,109] en sus estudios, donde exponen que el 59,8% de los cuidadores principales (refiriéndose a cuidadores informales en general, sin especificar la patología que atienden) consideraban no disponer de tiempo para dedicarlo “a sí mismos”, motivado por la dedicación permanente que exige el cuidado del familiar enfermo, traducida en una atención de, prácticamente, todo el día.

En esta línea, estudios, como el de González et al[110], realizado en 2014 y destinado a conocer el proceso de afrontamiento en cuidadores principales e informales de personas con dependencia severa, reflejan como la pérdida de autonomía dentro de las repercusiones del cuidador principal, la escasez de tiempo para sí mismos unido a las presiones por los diversos roles a ejercer, se traducen en un impacto emocional y pérdida de libertad.

El presente trabajo pretende hacer un repaso por las áreas principales de funcionamiento ocupacional en el cuidador principal, resultando el autocuidado, área básica en la persona, que consideramos, requiere de especial dedicación.

- CAMBIOS EN LA PRODUCTIVIDAD (relacionados concretamente con el trabajo y economía del cuidador):

El cuidado de la persona enferma exige una dedicación de esfuerzo y tiempo que obliga al familiar, en muchos casos, a reducir o abandonar su jornada laboral. Las implicaciones que ello conlleva se traducen fundamentalmente en la ruptura con la rutina habitual, reducción del desarrollo personal, pérdida de las relaciones sociales y bajada de los ingresos económicos[93,100,107,108,111-113]. Este planteamiento no va exento del conflicto de sentimientos que genera tomar una decisión tan importante para el cuidador, donde debe equilibrar lo que desea, con lo que necesita hacer, valorando los beneficios y perjuicios que en su vida generará[86].

El detrimento de la dedicación laboral remunerada supone un claro origen de estrés en el cuidador, unido a la repercusión económica consecuente, no sólo por disminuir la fuente de ingreso sino por estar añadido el aumento del

gasto directamente relacionado con los cuidados, así como las posibles inversiones en modificaciones ambientales necesarias (eliminación de barreras arquitectónicas, mobiliario adaptado, etc.)[108,112].

- CAMBIOS RELACIONADOS CON EL OCIO-TIEMPO LIBRE:

Parham y Fazio[114], definen las ocupaciones del tiempo libre como *"Una actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y en la cual se participa durante un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, cuidado propio o dormir".*

El tiempo libre es un área ocupacional importante en la vida de la persona. Al igual que el área laboral ocupa un espacio en la vida que estructura la identidad personal, el tiempo libre equilibra las ocupaciones de la persona, siendo la parcela que permite la desconexión de las obligaciones[47].

Los cuidadores familiares de personas con demencia coinciden en expresar como fuente de estrés la gran afectación del tiempo libre disponible que sufren, traducido, fundamentalmente, en afectación de la vida social con amigos, de la dedicación a las aficiones y tiempo dedicado a posibles vacaciones[93,112,113]. Roig et al[115], expresan la falta de tiempo libre como el "olvido de sí mismo por parte del cuidador", paralizando durante años su proyecto de vida.

Sin embargo, el cuidador principal puede encontrarse con la situación de absorber ese tiempo libre dedicándolo exclusivamente al cuidado del enfermo, obedeciendo a una necesidad real o a un pensamiento disfuncional que impide

ese descanso y que se relaciona con la culpa si se disfruta o si se desatiende al familiar o con el pensamiento de que otros no sabrán cuidar de la misma manera[86,110].

2.4 *VARIABLES EN EL CUIDADOR PRINCIPAL Y SUS EFECTOS*

La experiencia de cuidar es diferente para cada cuidador debido a la diversidad de características que en ella influyen. La persona a quién se cuida, los motivos que obligan a ello, la relación que existe con anterioridad, tipo de enfermedad, síntomas y los apoyos sociosanitarios, entre otros factores, modifican la vivencia[3,86].

Angulo[7], en su reciente estudio de investigación detalla los efectos existentes sobre el cuidador según las variables relacionadas. El análisis de sus resultados concluye que:

Una edad media cifrada en 45 años aproximadamente, estar soltero, la calidad en la relación previa entre cuidador y enfermo, la cantidad de tiempo compartido o la intensidad en la convivencia, son factores que se relacionan con una mayor sobrecarga percibida. Factores como el sexo del cuidador, el grado de deterioro, el parentesco o la formación específica en cuidados no parecen establecer diferencias significativas en la percepción de carga del cuidador. Por último, los cuidadores con estudios superiores aprecian menos carga que aquellos que disponen de niveles de estudios inferiores.

Distintos trabajos científicos aportan datos sobre el nivel de sufrimiento percibido en función de diferentes variables, como puede ser el grado de

parentesco. La sobrecarga es mayor al considerar al hijo/a como cuidador principal, ya que suele compartir el rol de cuidador con otros de su propia unidad familiar, implicando cambios considerables en el estilo de vida. Contrariamente, cuando el cuidador principal es el cónyuge, la sobrecarga a nivel psicológico es menor ya que consideran parte de sus deberes matrimoniales el cuidado al enfermo, lo que confirmaría la influencia del grado de parentesco con la vivencia[116,117].

Independientemente de la situación, en la mayoría de las situaciones el cuidador principal parece no disponer del conocimiento previo sobre las implicaciones que el cuidar tendrá en su vida ni las habilidades necesarias para llevarlo a cabo[86].

La guía “Ser Cuidador” publicada por Cruz Roja[86] describe como carencias más comunes en los cuidadores, el desconocimiento sobre la enfermedad, los cuidados y destrezas requeridos para la adecuada atención de la misma. Menciona también el desconocimiento existente sobre aquellas habilidades que minimizan el impacto en la salud y bienestar del cuidador. A ello se le suma la dimensión que alcanza la responsabilidad adoptada por la implicación que tendrá en los cambios de vida propia y familiar.

Losada et al[118] describen el afrontamiento del cuidado en etapas. Inicialmente los cuidadores asumen el cuidado por obligación o por voluntad propia, motivos que influyen en la forma de afrontar el cuidado. En las primeras fases de la enfermedad, los familiares suelen asumir exclusivamente los

cuidados, renunciando a otras actividades y ocupaciones y enfrentándose a los grandes desafíos que plantea la enfermedad. En una fase posterior, los cuidadores podrían hacer usos de diferentes apoyos formales, incluyendo la institucionalización del enfermo, algo que puede traducirse en aumento o reducción del malestar.

Se demuestra que existen diferentes factores que influyen en la vivencia del cuidado y que dificultan aún más si cabe, el abordaje de este tema. La variedad de los mismos es considerable y extrema, hasta el punto de poder realizar una lectura completamente diferente a la expuesta hasta el momento.

El nuevo punto de vista sería aquel, que permite detenernos en conocer cuáles son las características que ayudan al cuidador a sufrir las consecuencias negativas con menor intensidad o incluso poder considerar "aspectos positivos" derivados del cuidado[119-121].

Los llamados "beneficios" o "efectos o aspectos positivos" del cuidado, han sido las expresiones utilizadas por la comunidad científica para hacer referencia a otra dimensión en la experiencia de cuidar, despertándose, bajo este enfoque, el interés por estudiar cuáles son los factores que ayudan a vivir la situación de la manera más adaptativa[90,119-124].

En la presente redacción, haremos uso literal de tales expresiones ("beneficios" o "aspectos positivos") con el fin de respetar la terminología original y dar continuidad a los estudios de investigación previos[90,119-124].

2.5 *LA PARADOJA DE LA SOBRECARGA*

Tras la exposición del impacto familiar y personal del acto de cuidar, resulta sorprendente poder concluir que la mayoría de los cuidadores coinciden al expresar la vivencia como una de las experiencias más satisfactorias y conmovedoras que han experimentado en sus vidas[86].

La descripción de diferentes modelos en la atención a personas con enfermedad de Alzheimer apoya este enfoque al hablar de la existencia de una forma adaptativa de afrontar y pensar el cuidado[119].

Pinquart y Sörensen[90] en 2003, nos hablan en su estudio sobre los "efectos positivos" o "beneficios" que el cuidador recibe en estas situaciones adversas. Sin embargo, parecen no arrojar una luz clara sobre las causas para que ello ocurra, tal y como explican en diferentes trabajos Crespo y López[93] y posteriormente Fernández Lansac y Crespo[125], ya que no puede relacionarse con los efectos estresores objetivos derivados de la atención al enfermo, inclinándose más por otros factores como puede ser la propia personalidad del cuidador, algo que Laserna et al[126] ya describían en 1997 como "mediadores de la sobrecarga" o "variables intermedias".

La literatura científica nos habla de la experiencia de muchas familias que viven con orgullo el poder aprender a resolver situaciones difíciles, llegando a sentir un redescubrimiento de cada miembro al adaptarse a la situación y prestar juntos la atención al enfermo[89].

La posibilidad de vivir la experiencia de cuidar a un familiar enfermo de demencia de la manera menos traumática, obteniendo incluso como resultado los llamados “beneficios del cuidador”[90,121], despierta el interés por investigar los factores que favorecen tal afrontamiento adaptativo, siendo uno de los principales objetivos del presente trabajo.

II.3 BENEFICIOS DEL CUIDADO DEL FAMILIAR CON TRASTORNO NEUROCOGNITIVO

A pesar de ser minoritarios los estudios, es creciente el interés por conocer cuáles son los factores que influyen en la percepción de cuidar al familiar con demencia, como una experiencia con "beneficios sobre el cuidador"[90,120,121], "*aspectos o efectos positivos*"[119,122-124], según lo denomina la evidencia científica.

Puede resultar paradójico hablar de los "beneficios" o incluso de "satisfacción" derivado de una situación que a priori puede definirse de estrés severo. Sin embargo, los diferentes estudios científicos nos advierten de la existencia de esta dimensión, entendida bajo una corriente psicológica positiva, que ayuda a conocer enfoques alternativos a los comúnmente estudiados[90,119,126].

Al igual que la práctica clínica nos lleva a entender que el mismo diagnóstico afecta de manera particular al individuo, el proceso de cuidar se ve también influenciado por diferentes variables psicológicas y sociales que determinarán la forma de responder y afrontar el cuidado, lo que confirma la particularidad de la experiencia.

Lázarus y Folkman[127], en su definición sobre el afrontamiento del estrés, describen las variables influyentes bajo dos dimensiones. Una de ellas, es la relacionada con la personalidad; factores psicológicos o motivacionales y la otra dimensión, hace referencia a los aspectos externos; factores sociales o situacionales al individuo. El afrontamiento exigirá al

individuo ajustar su pensamiento y conducta en función de las variables existentes.

En relación con lo expuesto, encontramos autores que definen la respuesta positiva ante el cuidado mediante el uso de "estrategias de afrontamiento"[120,124,128,129]. Hablaríamos de recursos que la persona puede desarrollar y aprender y que, tal y como recuerda Torres et al[130], el conocimiento científico ha determinado consensuar bajo dos tipos:

- Las focalizadas en el problema
- Las focalizadas en la emoción

A pesar de los recursos que se utilicen para un afrontamiento adecuado, la creciente investigación nos demuestra que el acto de cuidar lleva implícito "aspectos positivos" que a su vez reflejan un afrontamiento adaptado [89,90,119,126].

En 1997, Constança[131] se refería a este respecto como la solidaridad que siente el cuidador intentando "devolver" el cuidado a quién antes cuidó de ti. Unido a ello se desvelan sentimientos de satisfacción, bienestar y afecto como motivaciones hacia el cuidado.

Kramer[120], realiza un estudio donde predomina el papel del esposo cuidando a su cónyuge enferma de demencia. Los resultados describen determinadas "ganancias" o "beneficios del cuidado" percibidos, que estarían relacionados con el hecho de sentirse útil o de un crecimiento personal, tal y como especifican posteriormente otros autores[93,125], ante la capacidad de afrontar una situación difícil y estresante.

En 2001, Somnerhalder y Neri[132], en el estudio realizado sobre cuidadoras de familiares ancianos con enfermedad neurológica, desvelan la percepción positiva que estas sienten por el acto de cuidar, existiendo unos beneficios particulares relacionados con el crecimiento personal y sentimiento de utilidad junto a otros beneficios, relacionados con las relaciones familiares. A la vez, se pone de manifiesto el mecanismo protector que ello ejerce frente a los efectos negativos del estrés. No obstante, estos sentimientos, no estaban exentos de la convivencia con otros percibidos como negativos, dentro de los que destacaban la sobrecarga física y mental.

En 2002, Cohen et al[123], realizan un estudio en Canadá con una muestra considerable y representativa para aportar resultados, exponiendo que el 73% de los cuidadores de personas con demencia percibían algún "aspecto positivo" relacionado con el cuidado. Un 23% siente compañerismo, un 13% describe satisfacción y éxito en los cuidados, y un 6% explica querer generar calidad de vida al enfermo y considerar en ello un fin que desean realizar. La apreciación de "efectos positivos" por parte del cuidador está acompañada de una menor percepción de sobrecarga y de problemas relacionados con la propia salud. Unido a ello, el estudio muestra, el relato de momentos divertidos y placenteros durante el proceso de cuidar.

En 2003, Pinquart y Sörensen[90], realizan uno de los análisis más considerados en el tema tratado, al integrar más de 200 estudios sobre la prestación de cuidados y los factores estresantes. El estudio expone la presencia de aspectos positivos presentes en el acto de cuidar, conllevando

como consecuencia menores niveles de sobrecarga, depresión así como de salud subjetiva percibida. Este estudio y el realizado dos años antes por Stebbins y Pakenham[133] expresan interpretaciones en las que se relaciona el estado emocional negativo o pensamientos disfuncionales con dificultades en el cuidado saludable, generadores de estrés o al menos, de la menor percepción de beneficios recibidos.

Al mismo tiempo, un dato significativo de estos estudios es la falta de relación entre los factores objetivos que generan sobrecarga (grado de deterioro del enfermo, nº de tareas y horas dedicadas al cuidado,…) y la percepción de los beneficios derivados del acto de cuidar. De estas conclusiones se deduce la existencia de otros factores que facilitan el afrontamiento adaptativo a la situación, entre los que cabría destacar los rasgos de personalidad del propio cuidador[90,93,125].

En 2004, Gual et al[122], en la revisión sistemática realizada, expone nuevamente la presencia de “satisfacción” o “repercusiones positivas” que genera el cuidado, ofreciendo continuidad a la corriente investigada.

En 2005, López et al[124], realizan un estudio en España que relaciona los índices de “satisfacción” con el cuidado y el uso de estrategias por parte del cuidador, haber decidido cuidar al enfermo, la existencia de una buena relación previa, no trabajar fuera de casa y mantener tiempo libre. Dentro de los diferentes hallazgos, los autores insisten en la relación de las características personales del cuidador con la percepción de los aspectos positivos descritos.

A estas causas otros autores les unen otras como la vivencia de la fe o religión como una estrategia que ayuda a afrontar la enfermedad de manera adaptativa, con capacidad de sentir crecimiento personal al poder ofrecer cuidado y atención ante la situación[123,134]. La espiritualidad se convierte en factor predictor de afrontamiento positivo en la atención al mayor con demencia[135,136].

Paralelamente a estas investigaciones, otras consideran que la percepción de los "efectos positivos" del cuidado se relaciona con factores externos al cuidador concretándolos en la existencia de apoyo social y familiar[137-139].

Los estudios continúan hasta nuestros días, llegando a aparecer el constructo de "cuidado ejemplar" como la percepción sobre el cuidado ofrecido que permite tener una respuesta emocional positiva así como una mejor calidad de atención[140]. Del mismo modo, el estudio de Shim et al[141] centrado en cuidadores cónyuges de personas con demencia, describió el hecho de que no esperar nada a cambio y vivir el cuidado en términos de amor, empatía con el enfermo y aceptación de los cambios, desvela el afrontamiento adaptado en contraposición con aquellos cuidadores que centran su atención en las carencias o insatisfacciones propias y derivadas de la situación.

En 2015, Labra et al[142], señalan como predictores significativos, por un lado la consanguinidad, confirmando investigaciones anteriores que especificaban la influencia positiva al ser cuidador cónyuge o hijo, y la atención de personas con deterioro cognitivo grave[136,141,143].

Bajo una corriente psicológica positiva, la evidencia científica ha demostrado el creciente interés por desvelar la existencia de “beneficios del cuidador”, destacar “aspectos positivos” en la vivencia que permiten conocer un afrontamiento adaptado ante una situación traumática[90,119-123,126,131,133].

Los estudios han proliferado queriendo ser más exigentes en sus búsquedas y pretendiendo conocer y determinar cuáles son los predictores que permiten percibir esos “aspectos positivos” relacionados con el acto de cuidar.

Las conclusiones expuestas tras los estudios valorados, apuntan a dimensiones externas e internas del cuidador, acercándose a esta última a través del conocimiento de habilidades, estrategias psicológicas o rasgos de personalidad que permiten generar este afrontamiento[123,124,134-139,141,142].

Hasta el momento continúa investigándose aquellos factores más influyentes en la percepción sobre la satisfacción del cuidado, centrándonos para el presente estudio en aquellos intrínsecos en el cuidador que pueden permitir un enfoque adaptativo a la vivencia.

El concepto de inteligencia emocional y resiliencia han sido utilizados por separado en las últimas investigaciones para poder demostrar el grado de influencia y las repercusiones que generan ante diferentes situaciones[125,144-149]. Son escasos los trabajos que las estudian conjuntamente[150,151] y, desconocidos por nuestra parte, aquellos destinados al familiar de personas con demencia.

II.4 ACERCAMIENTO AL CONCEPTO DE RESILIENCIA E INTELIGENCIA EMOCIONAL

4.1 *CONTEXTUALIZACIÓN*

Si revisamos la literatura científica comprobaremos que, tradicionalmente, la ciencia ha buscado explicaciones del comportamiento humano desde el punto de vista patológico, quedando apartado el estudio del comportamiento desde un enfoque positivo. No es de extrañar si consideramos la juventud de la psicología positiva y los escasos estudios de este enfoque que, por consecuencia, nos encontramos en el momento actual.

Son diferentes los autores que sitúan el nacimiento de este movimiento a finales del S. XX, concretamente en 1998 en Estados Unidos. Existe un acuerdo al considerar padre de la corriente psicológica positiva a Martín Seligman, quien actuó como consolidador de un movimiento procedente de las últimas décadas, al identificarlo, nombrarlo y ajustarlo a los filtros de la ciencia así como al impulsar la investigación sobre el mismo[152-154]. El autor, junto a sus colaboradores, promueve el incremento del interés por los aspectos positivos del psiquismo, ofreciendo a la psicología un modelo positivo o como nombró Gancedo, “salugénico”, que complementaría el modelo médico que tradicionalmente imperaba en la disciplina[153,155].

En uno de sus últimos trabajos en 2011, Seligman[156], describe la importancia de centrar en el bienestar los estudios, concretando los componentes de la Psicología Positiva en las emociones positivas, el compromiso, los vínculos positivos, el significado y el logro. Conocer y

desarrollar las fortalezas de la persona son las sugerencias que Seligman recomienda para tener una vida más alejada de la patología y más satisfactoria.

La consideración de conceptos como resiliencia e inteligencia emocional suponen, por tanto, un revulsivo en las tradicionales líneas de investigación, centrándose a partir de este momento en las potencialidades del ser humano, guiados por el modelo psicológico positivo.

Es a partir de este momento cuando se plantea el desafío de confiar en "herramientas" intrínseca al ser humano, susceptibles de ser explotadas y que pueden favorecer el afrontamiento de situaciones vitales estresantes.

4.2 *RESILIENCIA*

La fortaleza mostrada por diferentes individuos o poblaciones a lo largo de la historia ante situaciones estresantes o traumáticas, nos deja entrever un afrontamiento positivo y adaptado alimentado por una capacidad a la que ha costado poner nombre.

En esta línea cabe destacar el estudio de Werner y Smith[157] en 1982, donde se demostró la capacidad de adaptación en niños que vivían en situaciones desfavorables, en un alto porcentaje de la muestra examinada (55%). Esta capacidad se mantenía 30 años después, concluyendo que era la resiliencia (como sería identificada posteriormente), la responsable de este afrontamiento positivo.

La literatura psicológica ha utilizado en nuestro idioma la expresión "defensa ante la adversidad" ya que no todas las lenguas disponen del término resiliencia[158].

El nacimiento de la palabra procede de la física, entendiéndose como la capacidad que tienen los materiales de soportar y superar diferentes fuerzas y presiones[159].

Posteriormente la Psicología adopta el término para referirse a aquellas condiciones y procesos que favorecen en el individuo el afrontamiento exitoso de la adversidad[160].

No obstante, y a pesar del uso del término en la lengua, hubo que esperar hasta el año 2010 para que el diccionario de la Real Academia Española (RAE)[161] aceptara el término, pudiendo encontrar desde ese momento las siguientes definiciones sobre el mismo[162]:

1. *Capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente pertubador un estado o situación adversos.*
2. *Capacidad de un material, mecanismo o sistema para recuperar su estado inicial cuando ha cesado la perturbación a la que había estado sometido.*

Tal y como expresa Martínez[150] en su reciente trabajo de investigación, independientemente del área de conocimiento que haga uso del vocablo, de su raíz etimológica, podemos desmembrar aspectos que hacen referencia a características personales (resiliency) y a la capacidad de superar las dificultades a través de la interacción de factores internos y externos (resilience).

Fernández y Crespo[125] comentan cómo, el asentamiento de estas difusas bases conceptuales y la falta de consenso sobre la definición del

concepto, dificultan todo aquel trabajo que lo aborde, algo que Pinto-Cortez[144] en 2014, recalca, al explicar cómo este conflicto terminológico llega a nuestros días, al continuar considerándose ambiguo el constructo.

Con el fin de salvar la confusión, simplificar y clarificar las definiciones sobre la resiliencia, destacaremos aquellos trabajos que han tenido mayor acogida en el recorrido histórico del término.

Identificar los factores de riesgo, competencia y protectores, a través de las características personales (biológicas y psicológicas) y los factores externos (el soporte sociofamiliar), que permiten afrontar exitosamente el estrés y la adversidad, es el objetivo perseguido por diversos estudios durante la década de los ochenta[145,163].

En 1993, Rutter[164], consigue importar el término resiliencia a la psicología, y explica cómo el éxito sentido tras la superación de una situación traumática puede generar una confianza para tomar medidas en otros desafíos que plantee la vida, generándose así un encadenamiento de procesos adaptativos ante situaciones complejas.

Wagnild y Young[165], en el mismo año, definen claramente la resiliencia como característica de la personalidad que favorece el éxito ante situaciones adversas, algo que posteriormente Masten[166] reforzaría al hablar de la resiliencia como rasgo que permite el ajuste adaptado y positivo ante situaciones estresantes que presenta la vida. Por otro lado, Cyrulnik[167] apoyaría la definición al exponer la teoría genética sobre la resiliencia, como

responsable, en parte, de la existencia de la capacidad, algo que todos los seres humanos poseemos y que desarrollaremos o no en la exposición a situaciones adversas, influido en gran medida por el entorno sociofamiliar.

Kotliarenco et al[168] en 1997, en su trabajo "Estado de arte en resiliencia" nos habla de siete características de personalidad que componen la resiliencia, basándose para ello en el estudio de Wolin y Wolin de 1993 (quienes posteriormente reiterarán la existencia de las "siete resiliencias" en su libro "*The resilient self: How survivors of troubled families rise above adversity* "en 2010), especificándose en las siguientes:

1. Introspección (insight): capacidad de evaluarse a uno mismo y de encontrar respuestas a sus propios planteamientos.
2. Independencia: capacidad de vivir sabiendo marcar los límites con la adversidad, mantener distancia desde el punto de vista emocional y físico, sin llegar al aislamiento.
3. Capacidad de relacionarse: interacción íntima y satisfactoria con los demás.
4. Iniciativa: capacidad de exigirse, afrontar retos y dificultades y ejercer el control sobre las mismas.
5. Creatividad: capacidad de desarrollar orden y belleza del caos.
6. Humor: capacidad de usar la comedia y alegría y de crear una situación distendida ante la tragedia.
7. Moralidad: conciencia moral, compromiso con valores y distinción entre el bien y el mal llevado a la práctica en la propia vida buscando la satisfacción y riqueza interior en la misma.

En el mismo año, Polk[169] incide en el carácter de transformación desde trauma hacia el crecimiento que encierra el término resiliencia pero, ya desde los inicios del uso del mismo, percibe la necesidad de establecer delimitación teórica con el fin de aclarar las confusiones conceptuales sobre el vocablo.

Cabe destacar por su magnitud el "*Internacional Resilience Research Project"*[158]*,* estudio internacional que buscaba conocer la resiliencia en niños de hasta 12 años. Participaron 27 lugares de 22 países con un total de 1225 niños. Los resultados desvelaron la presencia de resiliencia a pesar de las situaciones de vulnerabilidad vivida (social y económica). Edith H. Grotberg[158], responsable del citado proyecto, define el término como "*la capacidad humana para enfrentar, superar e incluso salir fortalecido del afrontamiento de la adversidad".* Las conclusiones obtenidas dejaron ver cómo la resiliencia se estaba promoviendo por todo el mundo sin la intervención y sin utilizar ni siquiera el vocablo, a pesar de considerar necesario extender sus beneficios.

En el año 2000, Luthar et al[170], insisten en la preocupación por la ambigüedad del concepto. En el intento de abordar las críticas y las diferentes atribuciones al término definen la resiliencia como *"un proceso dinámico que abarca la adaptación positiva dentro de un contexto significativamente adverso".* Para estos autores, la resiliencia requiere de la exposición a una amezana y de la adaptación positiva a la misma.

En el 2004 Bonanno[171], habla de ella como *"una trayectoria estable de funcionamiento saludable a lo largo del tiempo, así como la capacidad para generar experiencias y emociones positivas"*

En los intentos de aclarar la concepción de resiliencia, así como su estructura teórica, es común encontrar por parte de diferentes autores la apreciación de los llamados *factores de protección y factores de riesgo*[159,164,172].

Por *factores de protección (características del temperamento, relaciones familiares y fuentes de apoyo externo)* se entenderían aquellos que atenúan los efectos negativos de la situación (*factores de riesgo*) favoreciendo que la resiliencia sea más alta y pudiendo hablar incluso de resultados positivos. Estos factores podrían tener un dimensión individual (capacidades de afrontamiento adaptado ante situaciones complejas) o social (mecanismos adaptados que emergen en la relación con otras personas)[159,164,172].

Sin embargo, al hablar de *factores de protección* vuelve a no existir consenso. La controversia surge al entender que estos varían según la naturaleza del trauma, la personalidad, la situación y el momento de vida, el entorno y apoyos que rodean así como por el hecho, de que por la propia definición de factores protectores, el desarrollo de la resiliencia no sería necesario, al vivir en un contexto protegido[160]. Por lo que la naturaleza teórica de la resiliencia, no puede determinarse según estos factores, aunque sí pueda hablarse de su influencia[159,172].

Las investigaciones han ido ampliando el estudio, llevando el concepto de resiliencia a niveles externos a la persona, dirigiendo la capacidad a la conducta grupal que permite el afrontamiento de situaciones sociales agravantes, buscando el bienestar comunitario[173]. Aparecen bajo esta dimensión componentes que conforman la “resiliencia social” y que tendrían

que ver con la solidaridad comunitaria, valores sociales, sentimiento de pertenencia al grupo y justicia social entre otros[173].

Al intentar acercar el término a algunos de los estudios más actualizados y conocer con ello la posible definición concluida, nos encontramos con las conclusiones expuestas a continuación.

En 2013, García y Domínguez[172], aunando los trabajos realizados a lo largo del tiempo por los diferentes estudiosos del tema, resumen los enfoques sobre los que se entiende la resiliencia de la siguiente manera:

- Resiliencia como capacidad de adaptación exitosa ante situaciones estresantes.
- Resiliencia como capacidad o habilidad humana universal, superando dificultades de la vida y siendo transformados por ella. Está presente desde el nacimiento, formando parte del proceso evolutivo y pudiendo ser promovida desde la niñez.
- Resiliencia en relación a la unión de factores internos y externos, por tanto, concepto basado en un enfoque multifactorial.
- Resiliencia como adaptación y también como proceso, no existente desde el nacimiento sino desarrollada como consecuencia de la interacción de la persona con el ambiente.

En 2015, Hu Zhang y Wang[174], describen tres orientaciones sobre el concepto:

- Resiliencia como rasgo, que sirve de ayuda a los individuos para hacer frente a la adversidad, lograr un buen ajuste y desarrollo.

- Resiliencia como resultado conductual, que ayuda a los individuos a recuperarse ante la adversidad.
- Resiliencia como proceso, que permite la adaptación a la adversidad y recuperación ante la misma.

En 2016, García del Castillo[159], realiza una síntesis sobre la contextualización teórica de la resiliencia recalcando la falta de consenso en la terminología y reforzando los enfoques descritos y bajo los que se entiende el término, enfatizando la tendencia a situarlo bajo una orientación de adaptabilidad y proceso.

Llegado a este punto la conclusión nos centra en dos enfoques paralelos, tal y como nos explican Fernández y Crespo[125]. Aquel que entiende la resiliencia como *resultado y proceso* y el que entiende la resiliencia como *capacidad* [125]:

Resiliencia como proceso o resultado: supone la adaptación exitosa a una situación adversa, persistente a lo largo tiempo (durante la exposición a la situación adversa) y por tanto, un proceso dinámico. Bajo esta concepción el sujeto no sería portador de la resiliencia, siendo ésta una habilidad o manifestación de la persona en interacción con el entorno.

Resiliencia como capacidad: considerada competencia inherente en la persona, rasgo de característica personal del individuo, manifestándose según el sujeto y el evento. El sujeto posee la capacidad, pudiendo ser manifestada más en un tipo de circunstancias que en otras.

Sin embargo, tal y como expresan Fernández y Crespo[125], a pesar de que las dos concepciones gozan de gran acogimiento, el acercamiento más habitual al uso del término resiliencia es aquel que lo sitúa en el plano intrapsíquico de la persona y que influido por el componente social, nos permite hablar de la *capacidad* del individuo para afrontar exitosamente la adversidad. Considerar la resiliencia como capacidad del sujeto ha permitido desarrollar escalas que permiten medir la competencia, siendo por tanto, la orientación del concepto elegida para el presente trabajo[125,175].

Los instrumentos desarrollados para la medición de la resiliencia, sin estar exentos de la falta de un modelo teórico sólido e integrador que los respalde, coinciden en considerarla como un macrofactor, compuesto por la suma de diferentes "fortalezas individuales de la persona"[175]. Connor y Davidson[176], en 2003 realizan una de las medidas de resiliencia más reconocidas y difundidas en los últimos tiempos[175]. Conscientes de las limitaciones existentes, crean una medida válida para las diferentes poblaciones y basadas en el modelo teórico de Richardson[177], que concibe la resiliencia como la unión de diferentes características personales individuales que se resumen en 5 factores: "*competencia personal, confianza en la propia intuición y tolerancia a la adversidad, aceptación positiva del cambio, control y espiritualidad*"[125,175] . Tanto la escala original "Escala de Resiliencia de Connor-Davidson" (Connor-Davidson Resilience Scale, CD-RISC) como las versiones abreviadas derivadas de la misma, obtienen gran acogida en la investigación, habiendo demostrado su validez en situaciones de estrés crónico (en cuidadores informales de personas con demencia y dependencia en general), motivo por el que fue el instrumento seleccionado para nuestro trabajo[149,178].

▪ CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CON RESILIENCIA:

En 2004, el doctor Saavedra[146], resume de una manera clara y precisa el perfil de una persona con Resiliencia, entendiendo por ella aquella que:

- *Presta servicio a los otros o a una causa.*
- *Emplea estrategias de convivencia, es asertivo, controla sus impulsos.*
- *Es sociable.*
- *Tiene sentido del humor.*
- *Tiene un fuerte control interno frente a los problemas.*
- *Manifiesta autonomía.*
- *Ve positivamente el futuro.*
- *Es flexible.*
- *Tiene capacidad para aprender y conectar los aprendizajes.*
- *Capacidad para auto motivarse.*
- *Percibe competencias personales.*
- *Tiene confianza en sí mismo.*

Todas estas características no tendrían que darse en su totalidad, pero sí parcialmente, siendo las generadoras de conductas resilientes, sean consecuencia directa de estos atributos personales o influidas en su aparición por la presencia de factores ambientales favorecedores, entre los que destacarían los siguientes[146]:

- *El ambiente promueve vínculos estrechos.*
- *El entorno valora y alienta a las personas.*
- *Se promueve la educación.*
- *Ambiente cálido, no crítico.*

- Hay límites claros.

- Existen relaciones de apoyo.

- Se comparten responsabilidades.

- El ambiente es capaz de satisfacer las necesidades básicas de las personas.

- El entorno expresa expectativas positivas y realistas.

- Promueve el logro de metas.

- Fomenta valores pro sociales y estrategias de convivencia.

- Hay liderazgos claros y positivos.

- Valora los talentos específicos de cada persona.

De manera resumida, se podría afirmar que la persona resiliente es aquella que tiene un sentido positivo y de competencia de sí misma, sabe analizar y abordar los problemas, teniendo siempre un propósito de vida, generador de esperanza y de motivación que guía sus esfuerzos e impulsa a conseguir una meta.

Se entiende con ello una persona que, sin perjuicio de ser vulnerable, sabe afrontar de manera adaptativa los conflictos e incluso obtener un resultado positivo del mismo (aprendizaje o crecimiento personal).

4.3 *INTELIGENCIA EMOCIONAL*

La relación entre inteligencia y emoción es un hecho que ha venido gestándose en la ciencia pero al que le ha costado tener su espacio. La combinación de ambos concluye que la emoción puede cambiar el pensamiento ayudando a la persona a pensar más inteligentemente, sin que

ello se traduzca en hacer más inteligente a la persona, tal y como explicaba Villar[179] en su estudio de investigación.

Es tradicional encontrar en la historia de la psicología autores que investigan la relación existente entre la emoción y cognición, desvelando la influencia positiva del buen estado de ánimo sobre los pensamientos, y comportamientos resultantes de la persona[180-182].

Existe un acercamiento remoto con Thorndike[183], quien en 1920 nos habla de la "Inteligencia Social" donde la gestión de las emociones y la cognición tienen un espacio común. No obstante, es la psicología o inteligencia interpersonal la que está en las bases de este constructo, basada en la capacidad de dirigir sabiamente a las personas buscando el bien común, tomando decisiones y solucionando necesidades con el fin de conseguir el bienestar del mundo, lejos de intereses egoístas.

En 1940, Wechsler[184], defensor de la teoría cognitiva en la inteligencia, deja una parcela destinadas a los factores o habilidades no intelectuales en su concepto de coeficiente intelectual. Sus estudios desvelan la influencia de determinados factores no cognitivos, pudiendo ser enmarcados bajo el terreno emocional, que tienen un papel clave en el uso eficaz de la inteligencia.

Sin embargo, y a pesar de que la inteligencia emocional ha sido estudiada implícitamente desde comienzos del siglo XX, no podemos hablar hasta los años 90 del concepto, formalmente definido por Salovey y Mayer[147] como el *"tipo de inteligencia social que incluye la habilidad de supervisar y entender las*

emociones propias y las de los demás, discriminar entre ellas y usar la información afectiva para guiar el pensamiento y las acciones de uno". A partir de este momento la unión de cognición y emoción no está velada, ocupando un lugar particular en la psicología unipersonal que ha llegado con gran difusión hasta nuestros días.

Cierto es que el constructo no resultó de especial interés en los primeros años tras su creación, hasta que en 1995 y casi de manera casual, el periodista científico del *New York Time*, Goleman[185] consigue extender a nivel internacional el concepto, entendiéndose en el mismo uno de los ingredientes esenciales del éxito en la vida. La prolongación por las diferentes lenguas generó la derivación del término, llegando a utilizarse la expresión "coeficiente emocional", aunque con menor preferencia por parte del autor, como sinónimo de inteligencia emocional.

No obstante, la notable difusión del concepto mostrada en índices cuantitativos y cualitativos, no ha dejado de conllevar la diversidad en su teoría, incluyendo diferentes modelos de entenderla.

La evidencia científica considera como principales modelos teóricos de la inteligencia emocional los siguientes[148,186,187]:

- *Modelos mixtos*: son aquellos que consideran la inteligencia emocional fruto de la combinación de habilidades mentales del individuo con rasgos estables de personalidad, como pueden ser, el control de impulsos, la motivación, la persistencia, manejo del estrés o ansiedad, la asertividad, confianza y la tolerancia a la frustración. Cabe destacar bajo estos modelos

como principales autores a Goleman y Bar-On (modelos desarrollados a continuación).

- *Modelos de habilidades*: son aquellos que se centran en las habilidades mentales que manejan la información emocional para mejorar el pensamiento, sin incluir factores de personalidad, siendo el principal y más reconocido de estos modelos el de Salovey y Mayer.

Las investigaciones demuestran su apuesta por la clasificación de la inteligencia emocional bajo estos dos modelos teóricos principalmente[148,186,187]. No obstante, con el fin de no dejar en el olvido otras teorías, mencionaremos aquellos clasificados bajo el grupo de "otros modelos teóricos" de inteligencia emocional: Modelo de Cooper y Sawaf, Modelo de Boccardo, Sasia y Fontenla, Modelo de Matineaud y Engelhartn, Modelo de Elías, Tobías y Friedlander, Modelo de Rovira, Modelo de Vallés y Vallés, Modelo secuencial de Autorregulación Emocional, Modelo Autorregulatorio de las experiencias Emocionales y el Modelo de procesos de Barret y Gross, en todos ellos se consideran componentes de la inteligencia emocional los rasgos de personalidad, las habilidades cognitivas y otros factores personales[186].

Fernández y Extremera[148], realizan una revisión destacable a este respecto. El trabajo consiste en una revisión teórica y empírica de los primeros 15 años de vida del concepto, resumiendo como modelos teóricos aceptados por la comunidad científica, los siguientes que se exponen a continuación.

El modelo de Mayer y Salovey:

Es el modelo sobre el que han proliferado más investigaciones[187]. Posiblemente, sus bases teóricas sólidas, contrastadas y el temprano interés por desarrollar instrumentos de evaluación que permiten medir la capacidad, han sido los factores más atrayentes para su consideración. El grupo de investigación de Salovey y Mayer está considerado como el que mayor esfuerzo ha realizado por desarrollar un enfoque científico del concepto de inteligencia emocional, enfrentándose y resolviendo las inevitables dudas que surgen con los nuevos enfoques de investigación[188].

El modelo estructura la inteligencia emocional, bajo la disposición jerárquica de los siguientes 4 componentes[148,186]:

- Percepción de las emociones (las propias y ajenas), sería el nivel más básico.

- Asimilación de las emociones: la capacidad que permite generar emociones para comunicar sentimientos o usarlos en procesos cognitivos.

- Comprensión emocional: permite apreciar los significados emocionales.

- Regulación emocional: capacidad que controla las emociones propias y con ello favorece el crecimiento personal.

Según este modelo, la regulación de las emociones no es posible sin una adecuada percepción de las mismas, siendo por tanto el componente más básico y el más complejo a la vez.

Los autores inciden, en considerar la inteligencia emocional como un conjunto de habilidades. Para ello, y aunque hubo una aproximación teórica del

concepto en 1990 que fue la definición pionera, los autores vuelven a definirla especificando la cualidad de habilidad existente en la misma al describirla de la siguiente manera: "*Inteligencia emocional la habilidad de percibir, valorar y expresar emociones con exactitud, la habilidad para acceder y/o generar sentimientos que faciliten el pensamiento; la habilidad para comprender las emociones y el conocimiento emocional y la habilidad para regular las emociones promoviendo el crecimiento emocional e intelectual*"[189].

Bajo este enfoque, la Inteligencia Emocional puede ser medida mediante un instrumento, existiendo grandes esfuerzos por los propios autores para la elaboración de los mismos[188]. Tal y como demuestra la investigación científica[187], uno de los más usados es el, autoinforme de Inteligencia Emocional, Trait Meta-Mood Escala (TMMS)[190] versión que ha sido reducida y validada al español por Fernández et al[191].

El modelo de Bar-On de Inteligencia Emocional-Social (modelo ESI):

Lejos de la concepción tradicional de inteligencia, el modelo subraya la necesidad de interrelación entre componentes emocionales y sociales para la existencia de este tipo de inteligencia. Pretende tener un espectro más amplio que el modelo de Mayer y Salovey al ampliar la dimensión al terreno social[186].

Tal y como lo explican los estudios científicos[148,192], la propuesta de este modelo pone el énfasis en la búsqueda de los factores claves a nivel social y emocional que pretenden conseguir el bienestar psicológico, comprender y relacionarse de una manera óptima con los demás. Para la adecuada interrelación de los componentes sociales y emocionales que desembocan en

la inteligencia emocional, hablaríamos de quince componentes agrupados en cinco de más alto nivel:

- *Habilidades intrapersonales*: conocerse a uno mismo, identificando y comprendiendo sus sentimientos, así como las propias fortalezas y debilidades, manifestadas a través de la independencia, asertividad, autorrealización, autoconcepto y autoconciencia.

- *Habilidades interpersonales:* capacidad para conocer y comprender sentimientos y emociones de los demás, traducido en habilidades como la empatía, responsabilidad social y relación interpersonal.

- *Adaptabilidad:* capacidad que permite enfrentarnos a la realidad sabiendo evaluar las situaciones de manera realista, ser flexible, y solucionar problemas.

- *Manejo de las emociones* a través de la tolerancia a las presiones o al estrés y el control de impulsos.

- *Capacidad de expresar* optimismo y alegría.

Bar-On, diseñó varias herramientas con el fin de poder valorar todos los factores propuestos en su modelo. Entre sus instrumentos, el Emotional Quotient Inventory I (EQ-I, adaptado al castellano por las publicaciones MHS, en Toronto, Canadá)[193], fue el primero en comercializarse para la medición de la inteligencia emocional así como el más usado para la investigación, entre todos los que diseñó[148].

El modelo de Goleman:

Goleman incluye en su modelo tanto factores cognitivos como no cognitivos, para poder hablar de la inteligencia emocional, y considera la

característica emocional del cerebro anterior a la racional, tal y como lo expone Martínez[150] en su reciente investigación.

Su modelo se centra fundamentalmente en el área laboral, creado para predecir la competencia personal y efectividad en el trabajo, valorando la capacidad de organización y gestión del mismo[148,192].

El modelo estructura en 5 componentes las bases necesarias para el correcto desarrollo de la Inteligencia Emocional[148,186]:

- *Conocer las propias* emociones: saber cómo y porqué nos sentimos ante determinada situación, nos dará las bases para saber afrontarla.

- *Gestión de las emociones*: ante la imposibilidad de seleccionar las emociones existe la capacidad de manejarlas y controlarlas.

- *Capacidad de automotivarse*: el poder que tienen una motivación para impulsar o guiar a alcanzar el logro de objetivos.

- *Empatía* o capacidad de reconocer las emociones, necesidades y reocupaciones de los demás.

- *Control de las relaciones:* la comprensión de las emociones ajenas favorecerá las relaciones y respuestas adecuadas a los demás, sin que ello suponga el control sobre el otro sujeto.

Fernández-Berrocal et al[187], en 2012, actualizan la aplicación de inteligencia emocional en diferentes ámbitos, a través de un monográfico donde se recogen los trabajos llevados a cabo en las últimas dos décadas. El análisis de los mismos pone de manifiesto que el modelo de Salovey y Mayer continúa siendo el más utilizado en investigación (77% de los estudios analizados), algo

que también se aprecia en los instrumentos de evaluación utilizados, al concebir la inteligencia emocional como una habilidad mental.

- CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CON INTELIGENCIA EMOCIONAL

Según las descripciones realizadas sobre el concepto[148,186,192], si realizamos un esfuerzo por consensuar las características principales, podríamos definir a una persona emocionalmente inteligente como aquella que: tiene una actitud positiva, con ánimo para intentar conseguir determinados fines o propósitos (automotivación), controlando los impulsos (analizando y reconociendo emociones, así como actuando en consecuencia), tolerando la frustración sin rendirse fácilmente. Sus relaciones con los demás se mueven en un escenario de empatía y asertividad.

II.5 RESILIENCIA E INTELIGENCIA EMOCIONAL EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA

Tras la definición de ambos constructos, podemos determinar, el valor que poseen como favorecedores de bienestar así como del logro de funcionamiento adaptado ante situaciones adversas y complejas.

5.1 *RESILIENCIA EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA: ANTECEDENTES*

A pesar de la escasez de estudios sobre la resiliencia en nuestra población de interés, el repaso de las investigaciones más cercanas a la misma (expuesto a continuación), nos desvela relevantes conclusiones en el proceso adaptativo ante situaciones de estrés. No obstante, cabe destacar que en el más específico de los trabajos, el estudio queda a nivel preliminar, lo que nos recuerda la novedad del tema tratado.

La revisión de los estudios previos sobre resiliencia y cuidadores familiares de personas con demencia nos sitúa en las cercanías del año 2000.

Se hace necesario aclarar que la comunidad científica insiste en diferenciar el concepto de resiliencia de términos relacionados, evitar su confusión o consideración como sinónimos ya que, entre otras diferencias cualitativas, los instrumentos de valoración a considerar para la investigación, no serían los mismos[125,160]. Esta confusión ocurre con mayor frecuencia con el concepto “hardiness” (personalidad resistente). Sin embargo, y según aclaran Fernández y Crespo[125], la definición adecuada sitúa al “hardiness” en un componente que mejora la resiliencia, algo que no se producirá

necesariamente al contrario, ya que el hardiness puede estar englobado en la resiliencia pero no a la inversa[125]. Teniendo en cuenta este conocimiento, pasamos a revisar los estudios de resiliencia, analizando las posibles confusiones del término.

En 2002, Clark[194], realiza el estudio denominado *"Efectos de la resistencia individual y familiar sobre la depresión y fatiga del cuidador" ("Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue")*. Cabe destacar para el trabajo, el uso de la palabra "hardiness" con significado de "resiliencia", quedando patente en el uso de los instrumentos de evaluación, al usar la escala de resiliencia *Dispositional Resiliency Scale* (DRS; Bartone, 1991), para evaluar la capacidad que denominan como "el individual hardiness". El estudio se realiza en Estados Unidos, centrándose en el cuidador familiar principal de personas adultas con gran discapacidad, entendiendo por la misma, la afectación de las AVD Básicas. Los estudios concluyen una relación inversa entre la depresión y fatiga del familiar con los niveles de *resiliencia o hardiness individual*. La citada correlación negativa, comienza a situar a la resiliencia como probable factor protector.

En 2003, Ross et al[195] en su trabajo *"Resiliencia en los cuidadores familiares: Implicaciones para la práctica del trabajo social" ("Resiliency in family caregivers: Implications for social work practice")*, diseñan y utilizan un breve instrumento basado en 4 preguntas: 1. Describir la función cómo cuidador. 2. Definir cuáles son los aspectos más difíciles del cuidado. 3. Definir los beneficios relacionados con el cuidado. 4. Cómo hacer frente al estrés. El

instrumento pretende medir la resiliencia del cuidador de personas que atienden a familiares con Alzheimer y otras demencias, con el fin de determinar cuáles son los factores que ayudan a su existencia. Las conclusiones describieron las siguientes características comunes en el afrontamiento adaptado del cuidado: la influencia de la cantidad de años dedicados al cuidado, es decir, cuanto mayor era el tiempo que llevaban asumiendo la responsabilidad, mejor afrontamiento mostraban; la existencia de momentos de distancia con el enfermo, mediante la realización de ejercicio físico y mantenimiento de aficiones, como medios para cuidar de sí mismo; el apoyo familiar o de amigos era valorado como una fuente de ayuda en la adaptación; la religión, al encontrar en la fe un apoyo personal así como las creencias filosóficas, entendiendo su papel de cuidador como “una misión”, centrándose más en la valoración de los aspectos positivos encontrados y minimizando los negativos y por último, el sentido del humor y su utilidad, incluso para tener una perspectiva alegre de la vivencia.

En 2007, Gaugler el at[196], exponen uno de los trabajos más considerados respecto al estudio de la resiliencia *"Resiliencia y la evolución de los cuidados de la demencia" (“Resilience and Transitions from dementia caregiving”)*. Casi 2.000 cuidadores principales de personas con demencia fue la muestra utilizada para valorar, en el transcurso de 3 años, la influencia entre la resiliencia y el afrontamiento de situaciones de tránsito vividas en esta experiencia, como son la posible institucionalización o muerte de familiar enfermo. Los autores, definen la resiliencia en función de la usencia de los niveles de “sobrecarga” medidos a través de la Escala de Carga de Zarit (1986), y la presencia de elevados niveles de asistencia en AVD Básicas e instrumentales, medidas a través del índice

Activities of Daily Living (ADL) de Katz y colaboradores en 1963 y el índice de *Independece in Activities of Daily Living* (IADLs) de Lawton y Brody, en 1969. A pesar de encontrarnos con limitaciones en la definición e instrumento de valoración de la resiliencia, las conclusiones son claras al definir las siguientes interacciones entre las diferentes variables:

Se relaciona la menor resiliencia del cuidador principal con la mayor institucionalización del enfermo así como con la pérdida de seguimiento del mismo. El estudio no valora la personalidad del cuidador pero interpreta la capacidad de soportar la dependencia de cuidados e incluso las alteraciones conductuales del enfermo con la mayor o menor resistencia y afrontamiento. Considera el éxito en la gestión y adaptación a la situación como una consecuencia de factores extrínsecos e intrínsecos, entre los que se encuentran la autoeficacia, dominio y control de la situación, siendo precursores de la capacidad resiliente. Del mismo modo, establece una relación significativa entre resiliencia y la raza étnica, mostrando mayores niveles de la “capacidad”, los cuidadores latinos y afroamericanos, posiblemente influenciados por su forma de concebir la red familiar y los valores de la misma.

Sin embargo, desvela una correlación negativa entre la resiliencia y los cuidadores de educación superior y los ingresos económicos más altos. Por último, las conclusiones describen la correlación negativa entre resiliencia y el estrés sufrido por el duelo tras la muerte del familiar con demencia ya que considera que éste es sufrido durante el proceso de enfermedad lo que puede concluir en una sensación de “alivio” tras el fallecimiento.

En 2008, Wilks y Croom[197], realizan el estudio *denominado "La percepción del estrés y de resiliencia de los cuidadores de enfermos con Alzheimer: Prueba de modelos de moderación y mediación en el apoyo social" ("Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: Testing moderation and mediation models of social support").*

En este trabajo los autores pretenden demostrar la correlación positiva entre la resiliencia y el apoyo social recibido por los cuidadores familiares de personas con Alzheimer.

La medida de evaluación utilizada para este trabajo es la *Escala de Resiliencia S-RS: de Neill y Dias, 2001* en su versión abreviada, *Escala de Resiliencia de Wagnild y Young, 1993*; cuestionario de autoevaluación que mide la resiliencia percibida. El uso del instrumento sitúa al estudio en las bases teóricas que consideran la resiliencia como capacidad existente en la personalidad.

Las conclusiones determinan la influencia positiva entre la existencia de apoyo social y familiar y la autopercepción de resiliencia por parte del cuidador.

En el mismo año, Vilks y Vonk[198], publican el estudio denominado *"La oración privada en los cuidadores de Alzheimer: mediación en la carga y en la resiliencia" ("Private prayer among Alzheimer's caregivers: mediating burden and resiliency").* El instrumento de evaluación utilizado en esta ocasión fue la Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD_RISC. Connor y Davidson, 2003). La fundamentación teórica desde la que se parte, nuevamente nos sitúa en la conceptualización de la resiliencia como capacidad.

El trabajo intenta conocer cómo media la oración en la percepción de carga y resiliencia ante el cuidado de un familiar con Alzheimer. La relación concluye que el rezo favorece la percepción de resiliencia y disminuye la sensación de carga, actuando así como un factor predictor de adaptación y afrontamiento[198].

En 2010, Lavretsky[199], en su trabajo "*La mejora de la depresión y resiliencia de los cuidadores de familiares con demencia: estudio piloto aleatorizado con escitalopram y control con placebo" ("Improving depression and enhancing resilience in family dementia caregivers: a pilot randomized placebo-controlled trial of escitalopram"*) pretende relacionar el uso del medicamento con la resiliencia mostrada en los cuidadores familiares de personas con Alzheimer. El trabajo atribuye a un factor extrínseco, en este caso el uso de determinado fármaco, la presencia de un afrontamiento más o menos resiliente. Sin embargo, vuelve a sorprender en este estudio el concepto del que se parte para entender la resiliencia ya que haría referencia a la presencia de mayor o menor estado depresivo, medido por tanto, a través de una escala de depresión, para este estudio la escala de depresión Hamilton.

Las conclusiones, desvelan cómo el medicamento administrado al grupo experimental (frente al placebo en el grupo control) se traduce en una disminución de la gravedad depresiva, menor sensación de carga y angustia y mayor capacidad de recuperación; variables que el autor define bajo el concepto de resiliencia[199].

En 2012, Fernández et al[149], realizan un estudio preliminar en España sobre cuidadores de personas diagnosticadas de demencia y la capacidad de

resiliencia mostrada. El instrumento de evaluación define la conceptualización de rasgo de personalidad aportada al término, al usar la escala de resiliencia de Connor y Davibson, 2003, CD_RISC. Las conclusiones expresan la relación entre la resiliencia y el mejor estado de salud mental y física de los cuidadores. A destacar resulta el dato que atribuye a las características propias del cuidador (personalidad, capacidad de afrontamiento) más que a los factores extrínsecos, el mayor nivel de resiliencia, insistiendo con ello en el carácter de rasgo o capacidad inherente en la misma.

Por su parte, O`Dwyer et al[200] en 2013, pretenden conocer la presencia de ideación suicida en cuidadores familiares de personas con demencia. El estudio no utiliza un instrumento para valorar la resiliencia ya que la considera fruto de otros factores que la cultivan, entre los que destacan: estrategias de afrontamiento, características de personalidad y afrontamiento y apoyos sociales. La resiliencia es considerada una de las características encontradas en los resultados, actuando como posible factor protector ante la ideación suicida.

En 2014, Bull[201] realiza un trabajo que pretende conocer las estrategias de afrontamiento adecuado utilizadas en el cuidado de un familiar con demencia. Utiliza un diseño mixto de métodos, donde la narrativa de la situación estaba presente junto a la valoración de la resiliencia y angustia psicológica.

Para la medición de la resiliencia, se parte de un modelo teórico claro que la contextualiza como capacidad, utilizando como instrumento de valoración la escala de Wagnild y Young (1990). Los resultados informan de que factores como: la información que posee sobre la enfermedad, la espiritualidad, la

adecuada nutrición y la fortaleza adquirida por experiencias de vida pasadas se traducen en predictores de una mejor capacidad de afrontamiento, denominadas en este estudio, estrategias[201].

En el mismo año, Donnellan et al[202], estudian las características que influyen en el adecuado afrontamiento del cónyuge con demencia. Utiliza el término de cuidador resiliente para concluir los factores que propician esa cualidad, concretándolos en: ser una persona positiva, con sentimiento de amor al cónyuge y apoyados por la familia y amigos. Los autores realizan una completa entrevista y sin basarse en instrumentos estandarizados para la valoración.

En 2015, Deist y Greeff [203], pretenden conocer los factores asociados a la resiliencia familiar. Para ello, en su investigación, se hace uso de un modelo mixto que considera la resiliencia como la suma de diferentes características. Aparece como novedad en el estudio, el concepto de resiliencia interpersonal. Las conclusiones apuntan a que el optimismo, la comunicación positiva, la aceptación entre los miembros integrantes de la familia, la espiritualidad, la ayuda social y los recursos económicos favorecen la adaptación y afrontamiento de la situación vivida.

En 2016, Cerquera y Pabón[204], en su trabajo sobre la resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, consideran nuevamente las bases conceptuales que definen la resiliencia como capacidad (utilizando la escala de Wagnild y Young, 2003, como instrumento de evaluación), concluyendo la relación positiva y significativa que tiene con el

uso de estrategias de solución de problemas como medio de afrontamiento y con la existencia de apoyo social; y la relación negativa con la depresión.

La contextualización y actualización sobre el tema abordado nos deja ver las limitaciones que el estudio sobre la resiliencia en cuidadores de personas con demencia presenta, destacando las derivadas de la gran confusión terminológica o aquellas que consideran su existencia sólo por la ausencia de otras entidades psicopatológicas. La falta de consenso en conceptualización y marco teórico, corrobora el estudio complejo del término para todo aquel que lo afronte[204].

5.2 *INTELIGENCIA EMOCIONAL EN FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA: ANTECEDENTES*

El estudio de la inteligencia emocional en cuidadores de personas con demencia adolece de producciones científicas que permitan asentar sólidas bases, encontrándose aún en una fase de estudio e intervención novedosa en vías de desarrollo.

Desde los inicios del año 2000, la investigación empírica sobre los beneficios de la inteligencia emocional se centra en la educación, ámbito laboral e incluso en la salud, pero menores son los trabajos que contemplan esta habilidad en los cuidadores de familiares con demencia[205,206].

Destacamos el estudio de investigación realizado por Portal[207] en 2009, en la Universidad de Granada, cuyo objetivo plantea diseñar un modelo que permita conocer en las hijas que cuidan a su familiar con demencia, qué variables resultan idóneas para una adaptación adecuada. La orientación que la

investigación sigue, sitúa a la inteligencia emocional como “director de orquesta” al estar directamente su puntuación relacionada con la adecuada adaptación o no a una situación de estrés como es cuidar a un padre o madre con demencia. La mayor habilidad emocional (expresión de emociones, reconocimiento y regulación de las mismas) se asociaron con puntuaciones altas en las Escalas de Bienestar Subjetivo, Cuestionario de Valores, Escala de Resiliencia y Escala de Control Percibido en el Rol de cuidadoras de Enfermos con Demencia.

En 2011, Vázquez et al[208] realizan el estudio titulado *“La inteligencia emocional en mujeres cuidadoras con síntomas depresivos*” *(“Emotional intelligence in women caregivers with depressive symptoms”).* Es uno de los estudios que más se acerca a nuestro interés de investigación por la similitud de la población abordada y los efectos que en ella puede ocasionar la inteligencia emocional. Considera la figura del cuidador informal y familiar y prioriza, aquellos dedicados al cuidado a largo plazo, como ocurre en la enfermedad de Alzheimer.

En el trabajo citado, se realiza la comparación entre mujeres cuidadoras con síntomas depresivos con una muestra general sana. Mediante la evaluación de la inteligencia emocional (TMMS-24), se concluye que las mujeres cuidadoras con síntomas depresivos presentan niveles más bajos en inteligencia emocional, fundamentalmente en las dimensiones de atención y regulación de las emociones.

El estudio aclara en sus limitaciones, no poder determinar si la depresión es la causa o el efecto de los niveles bajos de inteligencia emocional, algo que

no impide recomendar sus conclusiones como objetivos de terapias en futuros programas de apoyo a las cuidadoras que sufran síntomas depresivos.

Similar fue el objetivo de estudio de Weaving et al[209] en 2014, pretendiendo conocer el carácter de la inteligencia emocional como predictor de la ansiedad en cuidadores de personas con demencia, de tal forma que a menores niveles de inteligencia emocional se podría hablar de una mayor percepción de carga, ansiedad y depresión. El estudio destaca la importancia de la influencia de los rasgos de personalidad, considerando la inteligencia emocional en este caso, como un rasgo más. Tanto en este trabajo como en el anterior, los autores destacan la novedad de considerar la falta de inteligencia emocional como posible causa de un afrontamiento desadaptativo ante situaciones de estrés severo, objeto de interés que hasta el momento, carecía de estudios de investigación.

Del mismo modo, Sitges y Bonete[206], en 2014, presentan programas psicoeducativos que pretenden potenciar la inteligencia emocional como herramienta de regulación emocional en los cuidadores de las personas con Alzheimer. El estudio se queda en una fase preliminar, necesitando ampliación del mismo, pero concluyendo como resultados que, el entrenamiento no supuso mejora en los niveles de ansiedad, pero sí consiguieron mantenerse los resultados obtenidos de inteligencia emocional (TMMS-24) lo que se valoró como positivo, teniendo en cuenta que la afectación producida por cuidar a un familiar con Alzheimer podría haberse traducido en una mayor afectación psicológica y de habilidad emocional, en el cuidador.

En 2015, Linares et al[205] realizan una revisión bibliográfica con el objetivo de conocer la influencia de aspectos relacionados con la inteligencia emocional (fundamentalmente aquellos favorecedores de una adecuada comunicación) y la calidad de vida de los cuidadores familiares de Alzheimer. El estudio demuestra la escasez de trabajos existentes, a la vez que se desvela el creciente interés por la temática en los últimos años. El trabajo concluye el efecto positivo de las habilidades relacionadas con la inteligencia emocional y la menor presencia de estrés y sobrecarga del cuidador.

Podemos señalar, tras la revisión bibliográfica realizada, la escasez de investigaciones que estudien la inteligencia emocional en las personas cuidadoras de familiares con demencia hasta nuestros días, lo que justifica la novedad de la variable considerada en la población elegida.

Cierto es que podemos encontrar, aunque también de manera minoritaria, investigaciones sobre la inteligencia emocional en la atención a otras patologías, como puede ser, la discapacidad intelectual o la diabetes[210-212].

Así, el trabajo de Zijlmans et al[210] desvelaba el beneficio que aporta la formación en inteligencia emocional al personal cuidador (profesional) de personas con discapacidad intelectual. Esta formación, demuestra su eficacia al dotar de los conocimientos necesarios para afrontar positivamente, a través de estrategias, las conductas desafiantes a las que se expone el trabajador. El estudio pretende demostrar así, el poder de la inteligencia emocional como mecanismo gestor de las emociones, tales como la ansiedad, malestar e ira, traducidas en respuestas inadecuadas, incluyendo el riesgo de “burnout”. Unos

años más tarde, 2013, los mismos autores realizan otra investigación con la misma población, pretendiendo conocer la relación existente entre la inteligencia emocional y las emociones y sentimientos[211]. Las conclusiones muestran relaciones débiles entre las variables cruzadas, por lo que no puede concluirse la capacidad de regulación de la inteligencia emocional sobre los sentimientos y emociones negativos. Sin embargo, la naturaleza cambiante de las variables estudiadas anima a un estudio longitudinal como posible desvelador de correlaciones positivas.

Por último, el estudio de la inteligencia emocional en otros campos de la clínica como en la atención a hijos afectados por la diabetes tipo I, muestra resultados de gran interés, donde más allá de asociar los niveles de inteligencia con la salud y bienestar del cuidador, se evidencia la relación entre una mayor inteligencia emocional con una mejor gestión de la diabetes de sus hijos[212].

Vuelve a reforzarse así la capacidad de la inteligencia emocional como factor predictivo de bienestar y de funcionamiento adaptado.

5.3 *RESILIENCIA E INTELIGENCIA EMOCIONAL: ESTUDIO CONJUNTO*

En el escaso estudio conjunto de la inteligencia emocional y la resiliencia, resulta de interés ver cómo se pretende establecer una relación entre ambas, llegando a entender la primera (inteligencia emocional) como un “prerrequisito” o “predictor” de la segunda (resiliencia). Se despierta así, aun más, el interés por ampliar la investigación en la relación y cercanía de ambos conceptos[159,206].

Colop[213], en 2011 realiza una investigación donde busca conocer específicamente la relación entre las variables tratadas, concluyendo resultados contrarios a los anteriormente descritos. El trabajo llega a confirmar que la inteligencia emocional no es fundamental para la existencia de la resiliencia en la persona, ya que la muestra de su estudio constata que el 90% de las personas presentan un nivel adecuado de resiliencia mientras que la inteligencia emocional queda en un nivel inferior, posiblemente debido a otros factores no identificados en la investigación[213].

Estudios recientes, demuestran el interés de investigar el efecto paralelo de la resiliencia y la inteligencia emocional en otras poblaciones, como pueden ser, en mujeres con cáncer de mama o en el consumo de cocaína[150,151].

Hay que señalar que la escasa publicación científica que estudia conjuntamente las variables del presente estudio, lo realizan bajo la consideración independiente de cada una de ellas y su efecto sobre el tema de estudio en cuestión[150,151] o mediante el estudio de la influencia entre ambas para su existencia[213].

II.6 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

En la actualidad, las investigaciones revisadas para este estudio, no han abordado la relación de la resiliencia y la inteligencia emocional, en el afrontamiento práctico y funcional (personal y familiar) de una situación estresante como puede ser el hecho de tener a un familiar con demencia.

Junto a esta novedad, nuestro trabajo pretende estudiar de forma conjunta ambas variables (resiliencia e inteligencia emocional), creándose una tercera a la que vamos a denominar "*factores protectores*".

De manera independiente y conjunta, nuestra investigación intentará conocer la influencia de estas variables sobre dos ámbitos clave de la población elegida: el funcionamiento individual, a través de la distribución del tiempo o desempeño ocupacional individual y el funcionamiento familiar. El hecho de querer conocer las consecuencias derivadas de estas variables supone otra novedad, al ser más habitual en la comunidad científica, la investigación sobre los "prerrequisitos" que favorecen su presencia.

Este estudio, haciéndose cargo de la dimensión individual, familiar y social que la demencia supone, pretende ayudar a encontrar bases generadoras de afrontamientos adaptativos.

Aspectos que refuerzan el potencial humano, confiando en las fortalezas del mismo como capacidades gestoras de la situación, traduciéndose

posiblemente en funcionamientos prácticos, adaptados y saludables, es la pretensión del presente trabajo.

La intencionalidad del trabajo queda justificada y avalada por las recomendaciones que la OMS en 2013, realiza en el documento titulado *"Demencia: una prioridad de salud pública",* donde se expone la necesidad de dar apoyo a las familias. Para ello, uno de los abordajes de gran interés se centra en la investigación, ayudando a crear teorías y conocimientos que puedan traducirse en acción. El enfoque especifica la importancia de facilitar la información y comprensión de la enfermedad, el desarrollo de habilidades que permitan proveer de los cuidados adecuados y favorezcan que el cuidador pueda realizar otras actividades, permitiendo una mejor calidad de vida[16].

III. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DEL ESTUDIO

III. 1 OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

OBJETIVO GENERAL:

- Analizar la relación entre la resiliencia y la inteligencia emocional con el desempeño ocupacional y el funcionamiento familiar en los cuidadores principales de personas con demencia de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Determinar la relación entre la resiliencia con el desempeño ocupacional (autocuidado, productividad y ocio) y funcionamiento familiar, en los cuidadores principales de familiares con demencia.
- Identificar la relación entre la inteligencia emocional con el desempeño ocupacional (autocuidado, productividad y ocio) y funcionamiento familiar, en los cuidadores principales de familiares con demencia.
- Analizar la relación entre factores protectores (estudio conjunto de resiliencia e inteligencia emocional) con el desempeño ocupacional (autocuidado, productividad y ocio) y funcionamiento familiar, en la población de estudio.
- Determinar la relación entre resiliencia e inteligencia emocional con la satisfacción en el desempeño ocupacional de la población de estudio.
- Identificar la relación entre resiliencia e inteligencia emocional, en los cuidadores principales de familiares con demencia.
- Conocer si las anteriores relaciones planteadas dependen de la fase de la enfermedad en la que se encuentre el paciente (leve, moderada y severa).

III. 2 HIPÓTESIS:

En relación con los objetivos especificados se plantean diferentes hipótesis:

- ***PRIMERA HIPÓTESIS:***

Los cuidadores principales que presentan mayores niveles de resiliencia describen mejor desempeño ocupacional y funcionamiento familiar que los que presentan niveles más bajos de resiliencia, dependiendo esta relación de la fase de la enfermedad en la que se encuentren.

- ***HIPÓTESIS SEGUNDA:***

Los cuidadores principales que presentan mayores niveles de inteligencia emocional tienen un mejor desempeño ocupacional y funcionamiento familiar que los que presentan niveles más bajos de inteligencia emocional, dependiendo esta relación de la fase de la enfermedad en la que se encuentren.

- ***HIPÓTESIS TERCERA:***

Los *"factores protectores",* entendidos como la presencia conjunta de resiliencia e inteligencia emocional, favorecen un mejor desempeño ocupacional y funcionamiento familiar en los cuidadores principales de familiares con demencia, dependiendo esta relación de la fase de la enfermedad en la que se encuentren.

- ***HIPÓTESIS CUARTA:***

La satisfacción percibida con el desempeño ocupacional está relacionada positivamente con la resiliencia, inteligencia emocional y la unión de ambas en

los factores protectores, dependiendo esta relación de la fase de la enfermedad en la que se encuentren.

- ***HIPÓTESIS QUINTA:***

Existe relación significativa y positiva entre resiliencia e inteligencia emocional, dependiendo esta relación de la fase de la enfermedad en la que se encuentren.

IV. METODOLOGÍA

IV.1 TIPO DE ESTUDIO

El presente trabajo se define como estudio transversal, descriptivo y analítico.

Se realiza en Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

El estudio ha tenido el consentimiento (Anexo I) de la Federación Extremeña de Alzheimer perteneciente a su vez a la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y Otras Demencias (CEAFA).

Ha sido aprobado por la Comisión de Bioética y Bioseguridad de la Universidad de Extremadura con fecha 6 de abril de 2016 (Anexo II) y aceptada la inscripción de su proyecto por la comisión de Doctorado de la citada Universidad con fecha 6 de junio de 2016 (Anexo III).

IV.2 POBLACIÓN OBJETO DE ESTUDIO

La población de nuestro trabajo la constituyen los familiares cuidadores principales de personas enfermas de demencia de Extremadura.

2.1 *MUESTRA*

La muestra del estudio está formada por 144 familiares cuidadores principales de personas enfermas de demencia de Extremadura, pertenecientes a las "*Asociaciones de Familiares de Alzheimer"* distribuidas por la región (tabla 8).

Estas asociaciones, 13 en total, conforman la Federación Extremeña de Alzheimer y se distribuyen por la Comunidad Autónoma dando cobertura a los familiares de personas con demencia en general, y Enfermedad de Alzheimer en particular, ya que éstos suponen más del 50% del diagnóstico de demencia atendido.

Tabla 8. Asociaciones de Familiares de Alzheimer de Extremadura.

PROVINCIA DE CÁCERES	PROVINCIA DE BADAJOZ
Asociación de Familiares de Alzheimer ALZHEI CÁCERES. **Ubicada en Cáceres**	Asociación de Familiares de Alzheimer AFAEX. **Ubicada en Badajoz**
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA **Ubicada en Coria**	Asociación de Familiares de Alzheimer AFA ZAFRA **Ubicada en Zafra**
Asociación de Familiares de Alzheimer AFADS NORTE CACERES **Ubicada en Plasencia**	Asociación de Familiares de Alzheimer AFA MÉRIDA **Ubicada en Mérida**
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA MIAJADAS (AFEAM) **Ubicada en Miajadas**	Asociación de Familiares de Alzheimer ALZHEIMER TIERRA DE BARROS **Ubicada en Almendralejo**
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA VERATA **Ubicada en Losar de la Vera**	Asociación de Familiares de Alzheimer AFAD VEGAS ALTAS – LA SERENA **Ubicada en Don Benito**
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA VALLE DEL AMBROZ **Ubicada en Hervás**	Asociación de Familiares de Alzheimer AFA LLERENA **Ubicada en Llerena**
Asociación de Familiares de Alzheimer ALZHEI COMARCA DE MONTANCHEZ **Ubicada en Valdefuentes**	

De las 13 asociaciones existentes, participaron 9, de las cuales se realizó la selección de la muestra. La colaboración de cada sujeto de estudio fue voluntaria y se realizó previa firma del Consentimiento Informado (Anexo IV), incluido en el "Cuaderno de documentos, cuestionario e instrumentos estandarizados" y mediante el cumplimiento de los criterios de inclusión que se describen en el siguiente apartado.

Se entregó un total de 388 cuestionarios entre las diferentes asociaciones colaboradoras, atendiendo el reparto de cuestionarios a la demanda solicitada por cada asociación, según el número de integrantes de la misma (tabla 9).

Tabla 9. Muestra general

PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE EXTREMADURA	POBLACIÓN COLABORADORA	Nº DE CUADERNOS DE TRABAJOS ENTREGADOS SEGÚN MUESTRA
Asociación de Familiares de Alzheimer ALZHEI CÁCERES **Ubicada en Cáceres**	Cáceres Madroñera	60
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA **Ubicada en Coria**	Coria Moraleja Morcillo	25
Asociación de Familiares de Alzheimer AFADS NORTE CÁCERES **Ubicada en Plasencia**	Plasencia	30
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA MIAJADAS (AFEAM) **Ubicada en Miajadas**	Miajadas Puebla de Alcollarín	40
Asociación de Familiares de Alzheimer AFAEX **Ubicada en Badajoz**	Badajoz	75
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA ZAFRA **Ubicada en Zafra**	Zafra Feria La Puebla de Sancho Pérez Calzadilla Valencia del Ventoso Medina de las Torres Los Santos de Maimona	26
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA MÉRIDA **Ubicada en Mérida**	Mérida Trujillanos	25
Asociación de Familiares de Alzheimer ALZHEIMER TIERRA DE BARROS **Ubicada en Almendralejo**	Almendralejo	10
Asociación de Familiares de Alzheimer AFAD VEGAS ALTAS-LA SERENA **Ubicada en Don Benito**	Villanueva de la Serena Don Benito Quintana de la Serena Talarrubias Herrera del Duque	97

2.2 *CRITERIOS DE INCLUSIÓN DEL ESTUDIO*

Se incluyeron en el estudio a los cuidadores principales familiares de personas que padecen demencia, independientemente del recurso asistencial del que dispusieran como apoyo, y que cumplían con los siguientes criterios de inclusión:

a. Tener 18 o más años de edad
b. Ser cuidador principal del familiar enfermo.
c. Estar motivados en participar
d. Dar su consentimiento informado

2.3 *CRITERIOS DE EXCLUSIÓN DEL ESTUDIO*

Los criterios de exclusión fueron:

a. Ser cuidadores principales que tengan menos de 18 años de edad.
b. Ser socios de la "*Asociación de Familiares de Alzheimer"* cuyo familiar afectado por demencia haya fallecido.
c. Ser cuidadores formales e informales que no sean familiares del enfermo con demencia.

IV.3 MÉTODO

3.1 *PROCEDIMIENTO PARA LA OBTENCIÓN DE DATOS*

El proceso para la obtención de datos estuvo compuesto por diferentes pasos que permitieron ir desde la elaboración de material de trabajo, entrevistas y reuniones personales con el profesional de contacto de cada asociación hasta la recogida de los datos para su posterior análisis.

Se concertaron reuniones con cada una de las Asociaciones colaboradoras, contando para ello con uno o varios profesionales de la misma, que servirían como “figuras de referencia” e intermediarios entre investigadores y población de estudio.

Las reuniones personales con cada asociación, permitieron dar a conocer el material (cuaderno de trabajo) y resolver dudas. En la mayoría de los centros, los profesionales de referencia ocupaban el puesto de trabajador social, psicólogo y unido a ello, las funciones de coordinación de programas (tabla 10). Junto a ello, ha existido la figura de la administrativa y coordinadora y, por último, la directora del centro de día de una de las asociaciones.

Desde la entrega del material hasta la recogida del mismo existió un contacto continuo por diferentes vías de comunicación.

Se marcó como tiempo de recogida, un mes desde la entrega de la documentación, con el fin de no dilatar en el tiempo y favorecer el olvido para la

colaboración, existiendo este hándicap con experiencias previas en anteriores estudios.

Tabla 10. Profesionales de referencia	
PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE EXTREMADURA	**PROFESIONAL DE CONTACTO**
Federación Extremeña de Alzheimer	Presidente
Asociación de Familiares de Alzheimer ALZHEI CÁCERES Ubicada en Cáceres	Trabajadora social y coordinadores
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA Ubicada en Coria	Psicóloga
Asociación de Familiares de Alzheimer AFADS NORTE CÁCERES Ubicada en Plasencia	Trabajadora social y psicóloga
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA MIAJADAS (AFEAM) Ubicada en Miajadas	Directora de centro de día
Asociación de Familiares de Alzheimer AFAEX Ubicada en Badajoz	Psicóloga
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA ZAFRA Ubicada en Zafra	Trabajadora social. (Ayuda de terapeutas ocupacionales)
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA MÉRIDA Ubicada en Mérida	Trabajadora social. (Ayuda de psicóloga)
Asociación de Familiares de Alzheimer ALZHEIMER TIERRA DE BARROS Ubicada en Almendralejo	Trabajadora social y psicóloga
Asociación de Familiares de Alzheimer AFAD VEGAS ALTAS-LA SERENA Ubicada en Don Benito	Administrativa y coordinadora

Por último, los cuadernos de trabajo recogidos pasaron a ser codificados con claves, archivados y custodiados.

3.1.1 DOCUMENTOS QUE COMPONEN EL CUADERNO DE TRABAJO

El material que componía el cuaderno de trabajo constaba de los siguientes documentos:

- *Carta de presentación del estudio*: donde se informaba de los fines del mismo, así como de los investigadores y contacto ante cualquier duda para la participación.

- *2 Copias del Modelo de Consentimiento Informado*, firmadas por la investigadora principal, con el fin de ofrecer desde el inicio del estudio, la garantía de confidencialidad y tratamiento de los datos ofrecidos. Una de las copias nos la devolvían debidamente firmada, y la otra quedaba en propiedad del participante.

- *Cuestionario sociodemográfico, psicosocial y ocupacional*.

- *Connor-Davidson Escala de Resiliencia-25 eur (CD-RISC 25eur):* versión oficial traducida al español, derivada de la escala original de resiliencia de Connor y Davidson[176].

- *La escala de Inteligencia Emocional TMMS-24*: versión adaptada al castellano por Fernández et al[191] en 2004 de la Escala de Rasgo de Metaconocimientos sobre Estados Emocionales, Trait Meta-Mood Scale, TMMS-48[190], elaborada por el grupo de investigación de Salovey y Mayer en 1995.

- *Escala de Funcionamiento Familiar FACES II*: realizada por Olson, Bell y Portner, 1982 escala que mide la cohesión y la adaptabilidad de la familia, percibida y real[214].

El sobre ofrecido con el contenido descrito, explicaba en su carta de presentación las indicaciones sobre su recogida de la siguiente manera:

"Una vez relleno, doble el cuaderno, introdúzcalo en el sobre adjunto, ciérrelo convenientemente para preservar la confidencialidad de los datos reflejados en el mismo y entréguelo a Asociación de Familiares de Alzheimer de la misma manera que lo ha recibido o envíelo mediante correos (mediante el sobre que dispone de la dirección, adjunto) para su posterior recogida en persona por la investigadora principal. Dispone de dos semanas para su entrega".

Facilitando de esta manera, la devolución del material y la confidencialidad de los datos aportados.

3.2 *INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN*

3.2.1 CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO, PSICOSOCIAL Y OCUPACIONAL

El cuestionario general fue una herramienta de elaboración propia, realizada específicamente para el desarrollo del presente estudio y diseñado en sus apartados con el contenido que busca encontrar respuesta a posibles variables influyentes.

La variables elegidas se agruparon en tres grandes bloques: sociodemográfico, psicosocial y ocupacional. En todos ellos, las variables existentes alternaron en tipología cualitativa y cuantitativa, respetándose su carácter, para el tratamiento de las mismas en el estudio.

- BLOQUE SOCIODEMOGRÁFICO:

Las preguntas se dirigieron al familiar, cuidador principal, del enfermo.

- *Variables de tipología cualitativa*: sexo (hombre, mujer), estado civil (soltero, casado, separado con o sin pareja, viudo), nivel de estudios (sin

estudios alfabetizado o no, básicos, bachillerato o formación profesional, estudios superiores universitarios o no), relación con las personas que viven en casa (pareja, hijos, otros), trabajo fuera del hogar o remunerado y características del mismo (tiempo completo, tiempo parcial, jubilado-pensionista, desempleado, exclusivamente dedicado a tareas del hogar, otros).

- *Variables de tipología cuantitativa*: edad, nº de hijos y nº personas que viven en casa.

- BLOQUE PSICOSOCIAL:

Las preguntas respondían a las características del enfermo y a la situación del cuidador principal.

- *Variables de tipología cualitativa:* parentesco con el familiar enfermo (padre, madre, otros), diagnóstico (Enfermedad de Alzheimer, Demencia Vascular, Demencia por Cuerpos de Lewy, Demencia Frontotemporal y otras) y fase del mismo (leve, moderada, severa), existencia de otras personas que el cuidador tenga bajo su cargo, presencia de apoyo formal (centro de día, ayuda a domicilio, residencia, prestación económica) y/o informal (familia, amigos, otros), conocimiento sobre la enfermedad del familiar y necesidad de más formación sobre la misma, percepción positiva o no sobre la vivencia de la experiencia y sentimientos que ello genera (en caso de respuesta positiva: sentimiento de utilidad, amor, entrega, gratitud hacia el enfermo, sentimiento de crecimiento personal u otros. En caso de respuesta negativa: sobrecarga, problemas físicos de salud, problemas psíquicos de salud, otros).

- *Variables de tipología cuantitativa*: nº de personas que el cuidador tenga bajo su cargo, edad del enfermo, horas al día y días a la semana que dedica al cuidado, tiempo que lleva en la situación de cuidado al enfermo.

- CUESTIONARIO OCUPACIONAL:

Las preguntas de este bloque se destinaban a conocer la percepción sobre el tiempo dedicado al desempeño ocupacional en las diferentes áreas, así como la satisfacción con ello.

La clasificación utilizada para la división de las áreas de desempeño ocupacional (Cuidado de sí mismo / Productividad / Ocio) se basa en el Modelo Canadiense de Desempeño Ocupacional (C.M.O.P.)[105]. La justificación en la elección de este modelo para la clasificación terminológica de las áreas ocupacionales, la encontramos en la sencillez y facilidad de comprensión de las mismas para los futuros participantes del estudio. Junto a ello, fue necesario descartar otros instrumentos como, los inventarios de rutinas, por la complejidad (en precisión y tiempo) así como por la inadecuación para la población de estudio. A la vez, al ser un modelo que deriva de un marco teórico humanista[105], permite añadir la pregunta sobre la satisfacción que la persona entrevistada siente con tal desempeño, ofreciendo otra dimensión que al ser considerada, puede modificar la lectura del problema intuido. Es decir, podemos encontrar a personas que pese a su baja dedicación o nula al área de ocio, se sientan satisfecho con ello, incitando a la reflexión de las causas generadoras de bienestar o malestar.

- *Variables de tipología cualitativa:* se midieron mediante tres ítems (Autocuidado/ Productividad/ Ocio) definidos con ejemplos para facilitar la comprensión, mediante escala tipo Likert de 5 puntos, donde responderían en función del tiempo dedicado a cada área de ocupación, siendo 1= Nada, 2= Poco, 3= Algo, 4= Bastante y 5= Mucho. A continuación, responderían en cada ítem a la variable sobre la satisfacción que sienten o no con el tiempo dedicado a ello, mediante respuesta dicotómica (sí o no).

Las indicaciones sobre la forma de responder se exponían en el encabezado del cuestionario.

Por último, conociendo la afectación del descanso, se preguntaba por la consideración de tener o no un sueño reparador.

- *Variables de tipología cuantitativa*: nº de horas dedicadas a dormir al día.

3.2.2 CONNOR-DAVIDSON ESCALA DE RESILIENCIA-25 EUR (CD-RISC-25EUR)

La Escala de Resiliencia Connor-Davidson (CD-RISC)[176], es una herramienta formada por 25 ítems que, basada en el modelo teórico de Richardson[177], comprende 5 componentes considerados necesarios en la valoración de la resiliencia, a saber:

- Competencia personal

- Confianza en la propia intuición y tolerancia a la adversidad

- Aceptación positiva del cambio

- Control
- Espiritualidad

A pesar de las diferentes facetas o componentes de la resiliencia, la investigación ha demostrado que la práctica más adecuada en la aplicación de la CD RISC, es la que la considera en su totalidad, con carácter unidimensional y puntuación única a partir de los 25 ítems de la escala[215].

Los datos aportados deberán responder a la situación percibida durante el último mes, no deben obedecer a la situación vivida en un momento puntual y no estable. Los resultados obtenidos fluctúan entre 0 y 100, de modo que a mayor puntuación obtenida se considera mayor nivel o capacidad de resiliencia.

Las propiedades psicométricas de la escala muestran una elevada consistencia interna (alfa Cronbach), determinada en α=0,89, presentando a la vez una fiabilidad test-retest considerable, determinada en 0.87[149,176].

La escala presenta en la actualidad diferentes versiones (CD-RISC-25, CD-RISC 10, CD-RISC 2) y traducción a diversos idiomas[216].

La traducción al español se ha realizado por diferentes autores[149,175,178,217], disponiendo en la actualidad de una versión oficial traducida al español, siendo la recomendada por los propios autores, por considerar la seguridad en la fiabilidad y validez de su traducción[216].

La traducción utilizada en el presente trabajo fue la oficial, adquirida mediante compra directa a los autores, previa solicitud de permiso para su fin, junto al manual inédito de la escala [216], revisado con fecha 1/11/2015.

La traducción elegida dentro de las versiones realizadas al español (Europa, América del Sur, América Central y el Caribe), fue la europea. El procedimiento para todas las versiones fue el mismo, consistente en la traducción directa del inglés al español, posterior traducción de vuelta del español al inglés, en esta ocasión por una persona distinta, para finalizar en la revisión de los propios autores y traductores. Para la versión europea el trabajo se realizó el 30/03/2009, según la información directa que ofreció el autor en los contactos mantenidos al no existir publicación de tales datos, perteneciendo a sus archivos privados[218].

Para nuestro trabajo, se eligió este cuestionario por ser una herramienta clara, sencilla, fácil de cumplimentar y corregir. La traducción al español respeta su contenido original, libre de tergiversaciones. Es la escala de resiliencia más comúnmente empleada en la actualidad[125], habiéndose utilizado en diferentes trabajos en la misma población de estudio, confirmándose su validez y fiabilidad[125,149]. Además, considera la resiliencia como capacidad del sujeto, midiendo la competencia, que es la orientación elegida para este trabajo.

3.2.3 ESCALA DE INTELIGENCIA EMOCIONAL, TMMS-24

La escala original de que parte la TMMS-24 es la Trait Meta-Mood Scale (TMMS) de Salovey y Mayer. Mediante 48 ítems la escala evalúa el

metaconocimiento de los estados emocionales, concretamente las habilidades que permiten conocer y regular las propias emociones[190].

El grupo de investigación de Fernández Berrocal, en 2004, validó la versión adaptada al español, resultando la TMMS-24, modificada de la escala original mediante el análisis de su fiabilidad y validez en una muestra de 292 universitarios españoles.

La versión española de la escala consiste en un autoinforme que pretende conocer la percepción de la Inteligencia Emocional Intrapersonal. La versión adaptada consta de 24 ítems distribuidos en tres subcomponentes o subescalas de 8 ítems cada uno que se destinan a evaluar los siguientes apartados:

- Atención emocional: examina la percepción que la persona tiene sobre la atención prestada a sus sentimientos.
- Claridad emocional: considera cómo las personas perciben sus sentimientos
- Reparación emocional: evalúa las creencias que la persona tiene sobre su capacidad de interrumpir las emociones negativas y extender las positivas.

Las respuestas se describen mediante una escala tipo Likert de 1 a 5, donde 1 significa estar totalmente en desacuerdo y 5, totalmente de acuerdo.

Las propiedades psicométricas de la versión adaptada mostraron la siguiente consistencia interna (alfa Cronbach); atención emocional α=0.90; Claridad emocional α =0.90 y reparación emocional, a α = 0.86; presentando a

la vez una fiabilidad test-retest correcta (correlación con factores de depresión, satisfacción vital y rumiación) [191].

Para nuestro trabajo, se eligió este cuestionario por ser una herramienta clara, sencilla, fácil de cumplimentar y corregir. La evidencia científica, en una revisión sobre las diferentes medidas de evaluación de Inteligencia Emocional[219], ha demostrado que la TMMS-48 presenta las mejores propiedades psicométricas, derivando de ella, con gran respeto a su consistencia interna, la TMMS-24. En la actualidad, es una de las de mayor uso en investigación para el análisis de la inteligencia emocional, posiblemente debido a su libre adquisición[187], habiéndose utilizado en diferentes investigaciones en la misma población de estudio y en otras similares, demostrándose su efectividad[179,207]. Además, el instrumento, está basado en el Modelo de Salovey y Mayer[148], cuyas bases teóricas se consideran de gran solidez[188].

3.2.4 ESCALA DE FUNCIONAMEINTO FAMILIAR (FAMILY ADAPTABILITY AND COHESION EVALUATION SCALE): FACES II

La FACES II resulta de la modificación de la escala original FACES, realizada por Olson et al[220,221] en 1982. Basada en el modelo circumplejo desarrollado por los autores[222] en 1979, contempla la existencia de dos dimensiones: cohesión y adaptabilidad. La cohesión hace referencia al vínculo emocional entre los miembros de la familia, entendiendo con ello los lazos familiares existentes, la implicación familiar, coaliciones padres e hijos, y las fronteras internas y externas. La adaptabilidad, es la habilidad o capacidad que posee la familia para poder cambiar. Dentro de ella aparecen conceptos como

el liderazgo, la disciplina, la negociación, los roles y las reglas[223]. Tanto la cohesión como la adaptabilidad presentan estructura curvilínea, que sitúa los niveles moderados de funcionamiento familiar en los adecuados siendo los extremos los funcionamientos disfuncionales. Sin embargo, la experiencia empírica critica el comportamiento curvilíneo de la escala, demostrando como adecuada la relación lineal que desprende, donde a mayor nivel de cohesión y adaptabilidad existe mayor funcionalidad y a niveles más bajos de cohesión y adaptabilidad se expresa peores formas de funcionamiento familiar[224].

El autoinforme FACES II consta de 30 ítems, de ellos 16 valoran la cohesión y 14 la adaptabilidad familiar. Las familias responden mediante una escala de 5 puntos para cada ítem, donde 1 significa “nunca” y 5 “casi siempre”.

Una de las mayores virtudes atribuidas a la escala es permitir transmitir la información real e ideal de funcionamiento familiar y la percibida por el sujeto de estudio[220].

Disponemos, en los resultados, de cuatro niveles a considerar en cada variable de la escala:

Niveles para la Cohesión: muy aglutinados, aglutinados, separados o desvinculados.

Niveles para la adaptabilidad: Muy flexibles, flexibles, estructurados o rígidos.

Niveles en los que finalmente se definirá el tipo de funcionamiento familiar al aunar las variables cohesión y adaptabilidad: de mayor a menor funcionamiento, quedaría definida como: tipo balanceada, tipo moderadamente balanceada, tipo de funcionamiento media y tipo familiar extrema.

Las características psicométricas del instrumento describen la consistencia interna de la cohesión en 0.87 y para la adaptabilidad en 0.78, siendo la fiabilidad test-retes de 0.83 para cohesión y 0.80 para adaptabilidad[220].

Elegimos esta escala para nuestro trabajo por ser una herramienta clara, sencilla, fácil de cumplimentar y corregir. Diferentes son los estudios que han utilizado en España la FACES II[220,223,225], lo que permite conocer la fiabilidad de las traducciones utilizadas a la población española, respetando los contenidos y validez original del instrumento para su fin. Además, ha sido el instrumento utilizado, en diferentes versiones, en anteriores trabajos[226-228] con nuestra población de estudio y similares, permitiendo considerar la idoneidad de su uso.

3.3 *ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS*

En primer lugar, se realizó un análisis exploratorio de los datos recogidos, para detectar posibles datos anómalos o incongruentes. Una vez corregidos, se realizó un análisis descriptivo de todas las variables, incluyendo información sociodemográfica, sobre la experiencia laboral, sobre el familiar con demencia, sobre su papel como cuidador, datos psicosociales, datos sobre el sueño, el cuestionario de desempeño ocupacional y las escalas de resiliencia (CD-RISC 25), inteligencia emocional (TMMS-24) y funcionamiento familiar (FACES II), usando un criterio conservador para aquellas tipologías de familias cuya puntuación de corrección resultaba decimal, situándola en un grupo de tipo familiar cuando quedaban entre dos. Este criterio se ha seguido con todos los casos que se han encontrado de esta situación, calculando medidas de distribución (frecuencias y porcentajes) en el caso de variables cualitativas y

medidas de centralización (medias) y dispersión (desviación típica, máximos y mínimos) para variables cuantitativas continúas.

Todos estos resultados se representaron gráficamente mediante diagramas de sectores y diagramas de barras. Se estudió la normalidad de las variables cuantitativas continuas a través de la prueba de Kolmogorov-Smirnov.

Además, se creó una nueva variable llamada “factores de protección”, que agrupó la muestra en 4 grupos: cuidadores con factores de protección, cuidadores sin factores de protección, cuidadores en equilibrio 1 y cuidadores en equilibrio 2. Esta nueva variable se creó a partir de los puntos de corte de las escalas CD-RISC 25 y TMMS-24 determinados del siguiente modo: para la escala CD-RISC, teniendo en cuenta los valores proporcionados por estudios previos[149,176,178,229], se estableció el punto de corte en 74 (coincidiendo con el cuarto cuartil) para distinguir los dos grupos de cuidadores: cuidadores con alta resiliencia y cuidadores con resiliencia moderada o baja. Para la escala TMMS-24, se estableció el punto de corte en 79, coincidiendo con la mediana, dividiendo la muestra en individuos con inteligencia emocional alta e individuos con inteligencia emocional baja. Así, las 4 categorías de la variable “factores de protección” se definieron del siguiente modo:

- Cuidadores con factores de protección (Sí FP): Cuidadores con alta resiliencia y alta inteligencia emocional.
- Cuidadores sin factores de protección (No FP): Cuidadores con resiliencia moderada o baja e inteligencia emocional baja.
- Cuidadores en equilibrio 1 (E1): Cuidadores con resiliencia moderada o baja e inteligencia emocional alta.

- Cuidadores en equilibrio 2 (E2): Cuidadores con alta resiliencia y baja inteligencia emocional.

Para analizar las relaciones entre las escalas, se llevaron a cabo análisis bivariantes. Las relaciones entre las puntuaciones continuas de las escalas se analizaron mediante los coeficientes de correlación de Pearson (en caso de normalidad) o de Spearman (cuando alguna de las variables en el análisis no seguía una distribución normal). Para la comparación de las puntuaciones medias de las escalas entre diferentes grupos, se llevaron a cabo pruebas t-Student para grupos independientes (comparación de medias con distribución normal entre 2 grupos), ANOVA (comparación de medias con distribución normal entre más de 2 grupos) y H de Kruskal-Wallis (comparación de medias con distribución no normal entre más de 2 grupos). Por su parte, las relaciones entre variables cualitativas se analizaron mediante pruebas Chi-cuadrado de Pearson y Razón de verosimilitudes (para los casos en los que al menos un 20% de las casillas de la tabla de contingencia mostraban una frecuencia esperada inferior a 5).

Los análisis y las representaciones gráficas se llevaron a cabo en IBM SPSS Statistics versión 21. Se consideró que las diferencias observadas eran estadísticamente significativas para valores de $p \leq 0,05$.

3.4 *TRATAMIENTO DE LA BIBLIOGRAFÍA*

El tema que nos ocupa en esta investigación ha exigido una profunda búsqueda bibliográfica, utilizando diferentes fuentes como recursos.

De manera resumida podemos describir las fuentes de la siguiente manera:

1. Literatura científica publicada en libros y documentos físicos.

2. Páginas web oficiales: INE, fundaciones, organizaciones, sociedades y centros de referencias estatales y mundiales.

3. Bases de datos:

Los artículos utilizados han sido tanto de libre adquisición, como de pago o mediante préstamos interbibliotecarios.

Las *palabras claves* utilizadas han sido:

- Resiliencia
- Inteligencia Emocional
- Ocupación
- Tiempo Libre
- Funcionamiento Familiar
- Cuidador
- Demencia
- Alzheimer

Keywords:

- Resiliency / resilience
- Emotional intelligence
- Occupation
- Free time
- Family functioning
- Caregiver
- Dementia
- Alzheimer

Se realizaron todas las combinaciones posibles utilizando fundamentalmente como operador booleano el nexo: Y / AND, según el idioma empleado.

Junto a ello y como estrategia de investigación directa sobre la materia de interés, se recurrió a la búsqueda mediante la descripción de la herramienta de evaluación utilizada, unida a las combinaciones posibles sobre el tema abordado:

- Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale: FACES
- Resiliency Scale Connor- Davidson: CD-RISC
- Emotional Intelligence scale: TMMS

En todas ellas se realizó búsqueda con y sin limitación sobre la versión de escala elegida.

Las bases de datos utilizadas fueron: Pubmed, Scopus, Dialnet, Cochrane Library Plus, Catálogo Biblioteca de la Universidad de Extremadura y Teseo.

La redacción del texto ha elegido la Normativa Vancouver (2014) para el tratamiento de la bibliografía, apareciendo las citas bibliográficas mediante paréntesis y con la numeración correspondiente al orden de aparición. El mismo orden, correlativo en números, es el utilizado para la presentación y descripción de las referencias bibliográficas utilizadas.

3.5 *CONSIDERACIONES ÉTICAS*

El estudio recibió el certificado de valoración positiva de la Comisión de Bioética y Bioseguridad de la Universidad de Extremadura con fecha 6 de abril de 2016 (Anexo II).

Los intermediarios en la recogida del material (asociaciones) no han tenido acceso a los datos al ofrecerse una metodología de recogida que respeta la confidencialidad de los mismos.

La participación de cada sujeto ha sido voluntaria, disponiendo desde el inicio de la colaboración del estudio, copia del Consentimiento Informado (Anexo IV) debidamente firmada por la investigadora principal, garantizando la confidencialidad de sus datos y el correcto tratamiento de los mismos.

V. RESULTADOS

V.1 MUESTRA

La muestra se compone de 144 personas que respondieron a los cuestionarios. De los 388 cuestionarios inicialmente entregados se recogieron 167. Tras la revisión de la correcta cumplimentación de los mismos y considerando los criterios de selección del estudio, la muestra quedó constituida por un total de 144 participantes, siendo necesario eliminar 23 cuestionarios, debiéndose las pérdidas al incumplimiento de los criterios de inclusión, concretamente, el ser cuidador principal. Esto supone una participación del 37.11%(Tabla 11).

Tabla 11. Muestra resultante				
PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE EXTREMADURA	**POBLACIÓN COLABORADORA**	**Nº DE CUADERNOS DE TRABAJOS ENTREGADOS SEGÚN MUESTRA**	**PORCENTAJE PARTICIPATIVO**	**MUESTRA RESULTANTE**
Asociación de Familiares de Alzheimer ALZHEI CÁCERES **Ubicada en Cáceres**	Cáceres Madroñera	60	36%	23
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA **Ubicada en Coria**	Coria Moraleja Morcillo	25	40%	10
Asociación de Familiares de Alzheimer AFADS NORTE CÁCERES **Ubicada en Plasencia**	Plasencia	30	6%	2
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA MIAJADAS (AFEAM) **Ubicada en Miajadas**	Miajadas Puebla de Alcollarín	40	47%	19
Asociación de Familiares de Alzheimer AFAEX **Ubicada en Badajoz**	Badajoz	75	22%	17
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA ZAFRA **Ubicada en Zafra**	Zafra Feria La Puebla de Sancho P Calzadilla Valencia del Ventoso Medina de las Torres Los Santos de Maimona	26	100%	26
Asociación de Familiares de Alzheimer AFA MÉRIDA **Ubicada en Mérida**	Mérida Trujillanos	25	36%	9
Asociación de Familiares de Alzheimer ALZHEIMER TIERRA DE BARROS **Ubicada en Almendralejo**	Almendralejo	10	40%	4
Asociación de Familiares de Alzheimer AFAD VEGAS ALTAS-LA SERENA **Ubicada en Don Benito**	Villanueva de la Serena Don Benito Quintana de la Serena Talarrubias Herrera del Duque	97	58%	57
MUESTRA GENERAL		**388**		**167**
MUESTRA FINAL				**144**

V.2 ANÁLISIS DESCRIPTIVO

2.1 CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

Las características de la muestra general (n=144) describen una mayoría de mujeres (70,1%) y casados (79,2%). (Figuras 1-2).

Figura 1. Sexo (N=144)

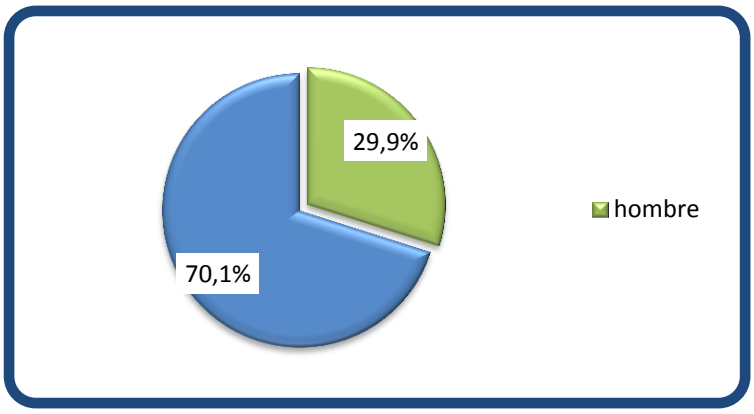
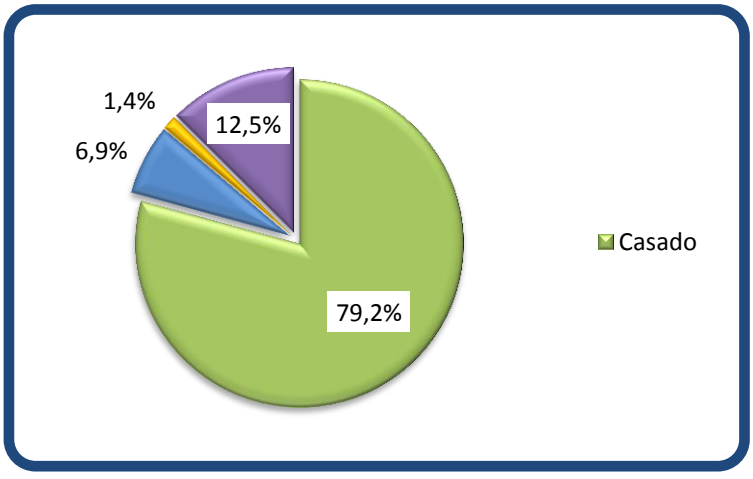
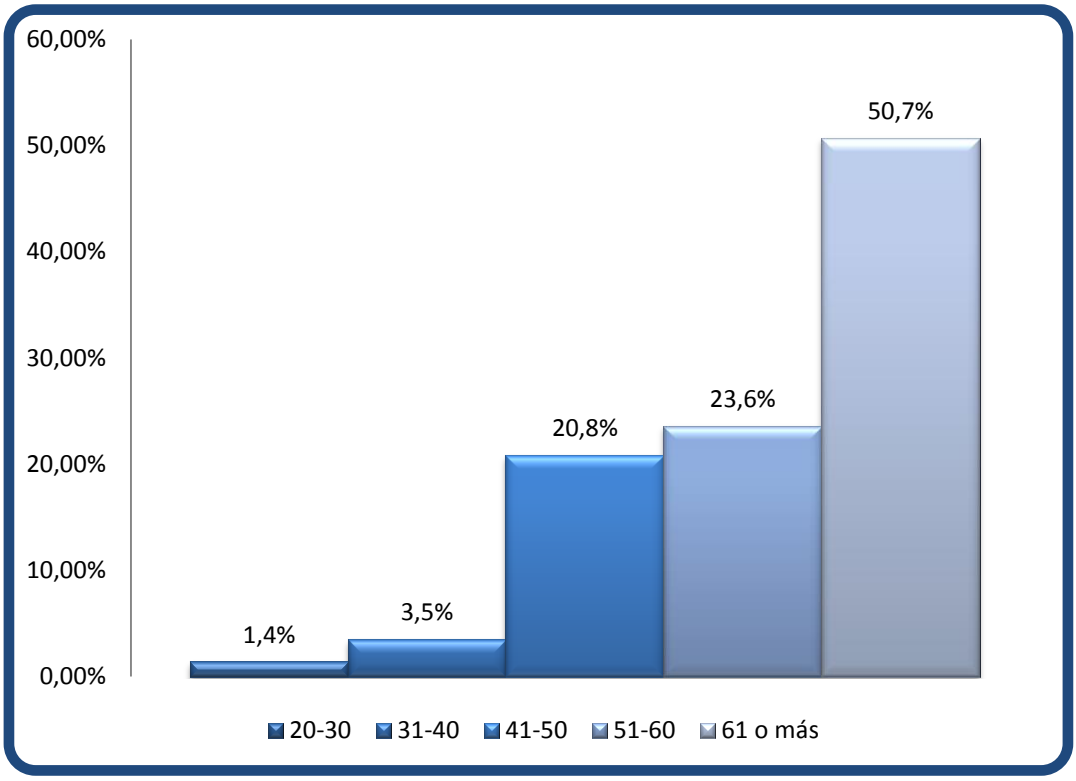


Figura 2. Estado civil (N=144)



La edad de mayor porcentaje en los participantes es aquella que los sitúa en la franja de los 61 años y más, correspondiendo con el 50,7%. (Figura 3).

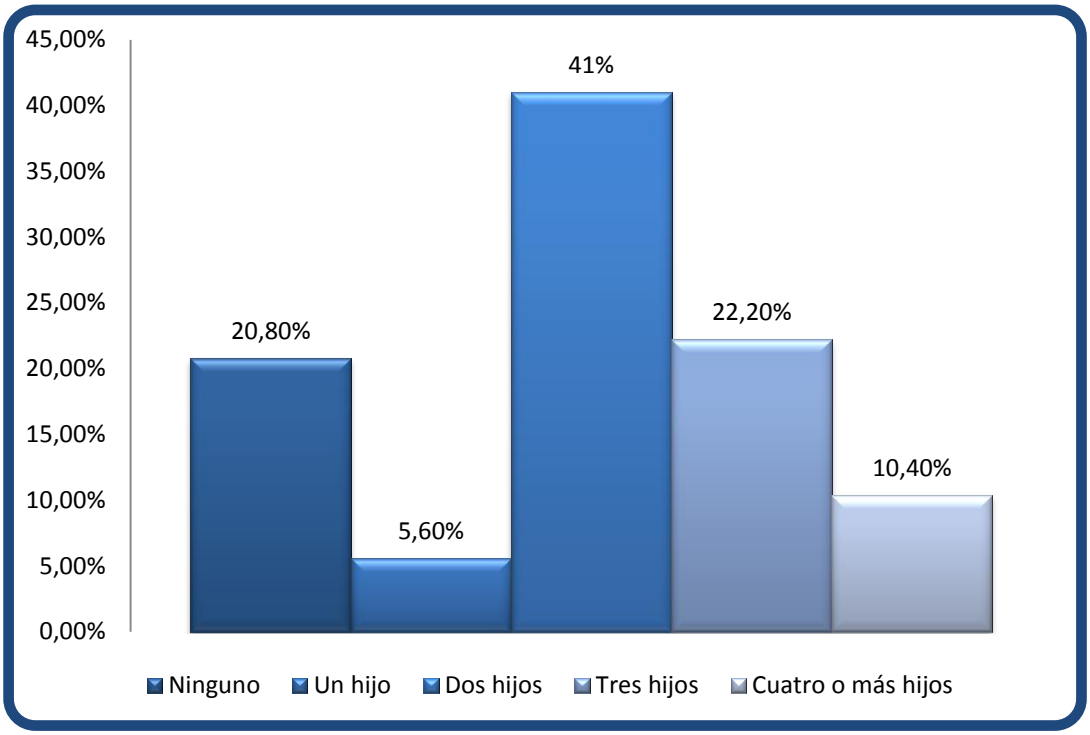
Figura 3. Edad (N=144)



De manera general, los datos desvelan que es a partir de los 40 años cuando aparece el mayor porcentaje de cuidadores familiares. Como podemos observar, desde los 40 años en adelante se concentra el 95% de la muestra total de los cuidadores del enfermo con demencia.

Respecto al número de hijos, un 41% de los encuestados tienen dos hijos (Figura 4).

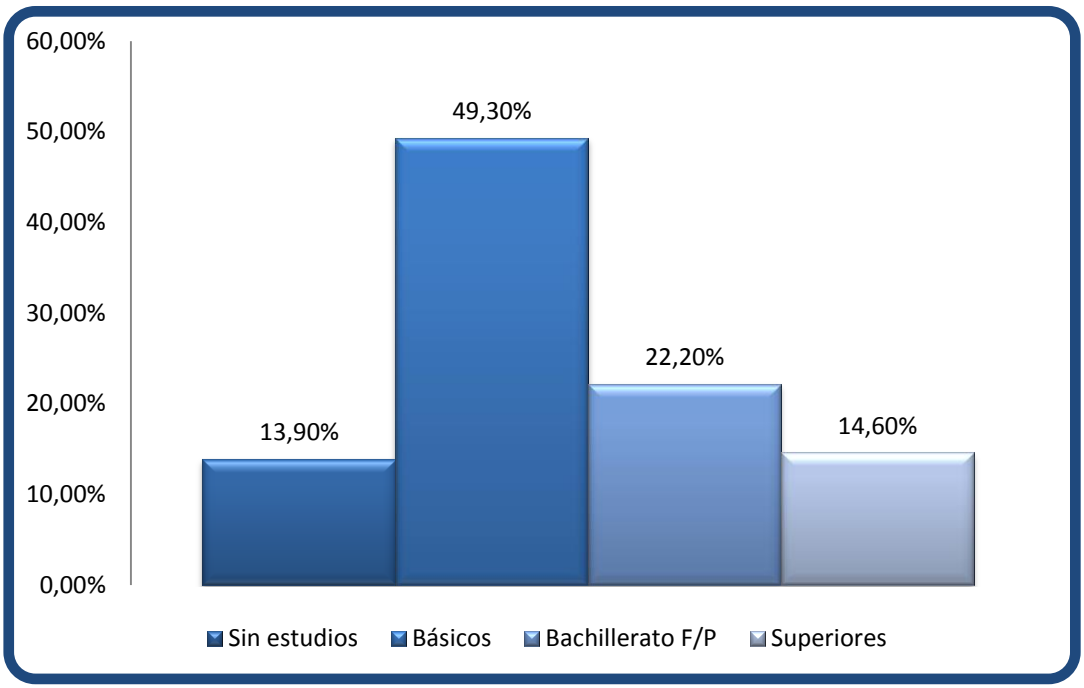
Figura 4. Número de hijos (N=144)



En menor proporción, se muestran los datos correspondientes a tener 3 hijos o ninguno, con un 22,2% y 2,8%, respectivamente. Siendo escaso el porcentaje que desvela tener sólo un hijo, 5,6% o tener más de cuatro, 10,4%.

En cuanto al nivel de estudios, el 49,3% de los cuidadores familiares disponían de estudios básicos, el resto de la muestra quedó distribuida entre los estudios de Bachillerato/FP con un 22,2% de la población participantes, seguido de un 14,6% con estudios superiores y finalmente, en el menor de los porcentajes, con un 13,9% cuidadores familiares que no disponían de estudios (Figura 5).

Figura 5. Nivel de estudios (N=144)



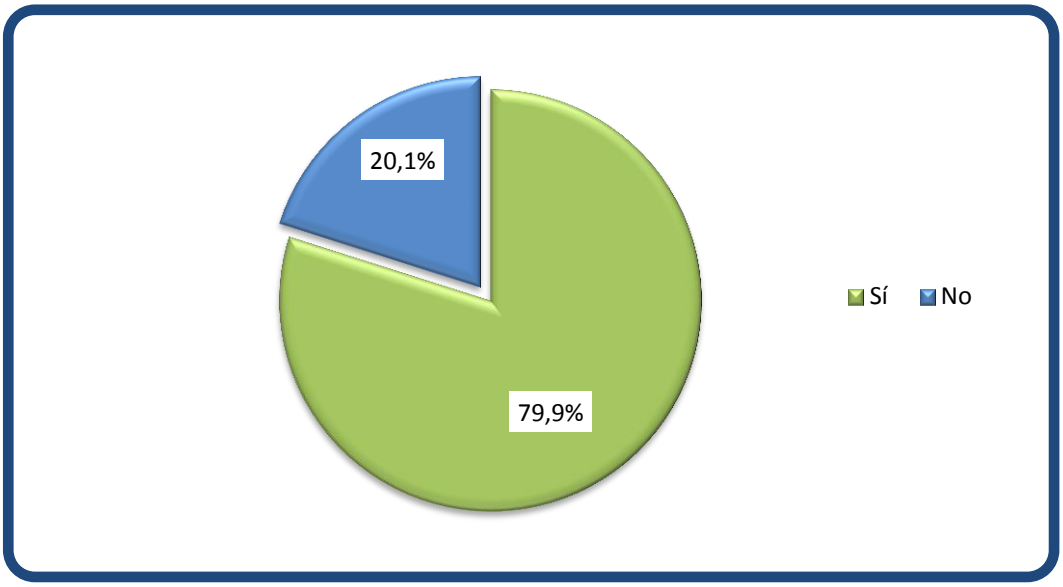
En relación a la convivencia en el hogar del cuidador familiar participante, la situación encontrada describe que la media de personas que vivían en casa es de 2,93 (DT=1.11) (Tabla12).

El mayor porcentaje de relación de parentesco dentro de la convivencia fue el de las parejas, con un 79,9% (Figura 6)

Tabla 12. Personas que viven en casa (N=144)

	Media (DT)
Personas que viven en casa	2,93 (1,11)

Figura 6. Parejas que viven en casa (N=144)



Seguidamente, y disminuyendo el porcentaje de presentación progresivamente, un 37,5% eran hijos, un 38,2% madres y un 11,1% padres. (Figuras 7-9).

Figura 7. Hijos que viven en casa (N=144)

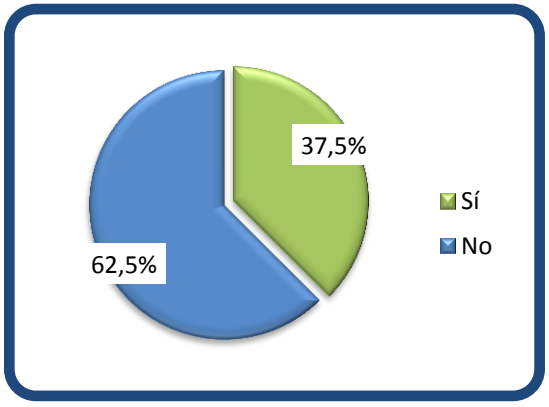


Figura 8. Madres que viven en casa (N=144)

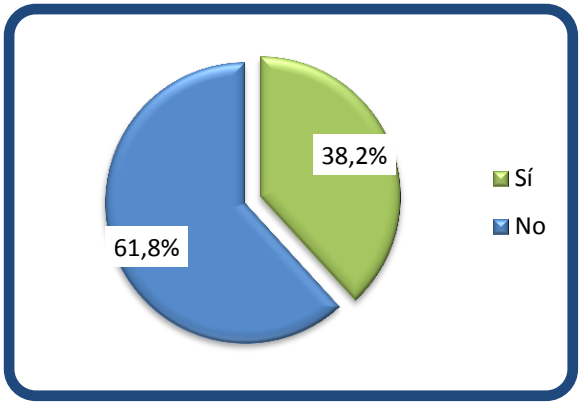
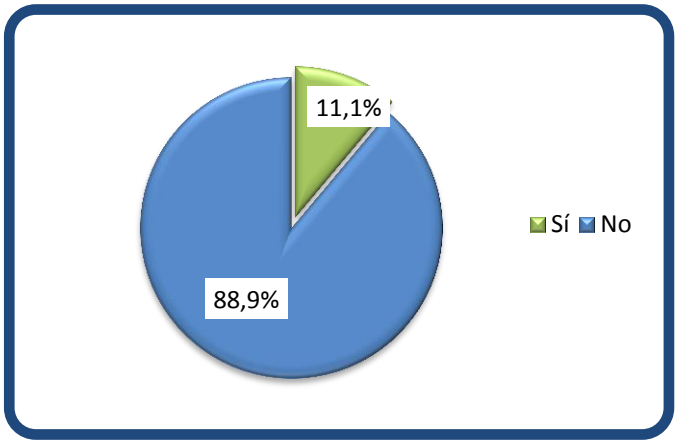


Figura 9. Padres que viven en casa (N=144)



Con menor frecuencia convivían en la casa hermanos/as (2,8%), suegros/as (1,4%), cuidadoras (1,4%) y nietas, abuela o vecinas (2,8%) (Figura10-13)

Figura 10. Hermanos que viven en casa (N=144)

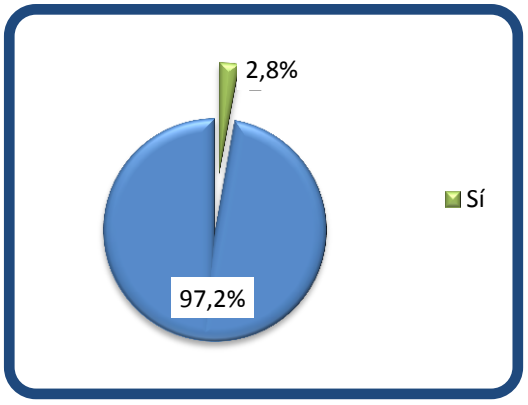


Figura 11. Suegros que viven en casa (N=144)

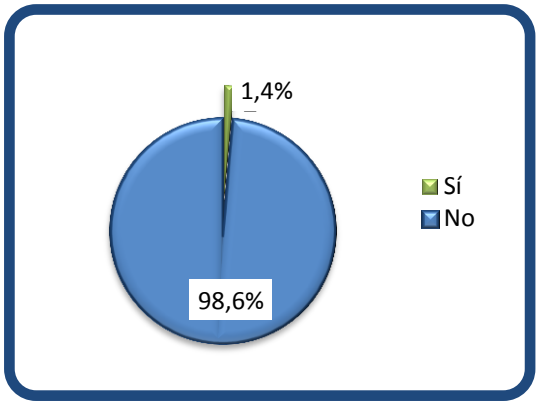


Figura 12. Cuidadores que viven en casa (N=144)

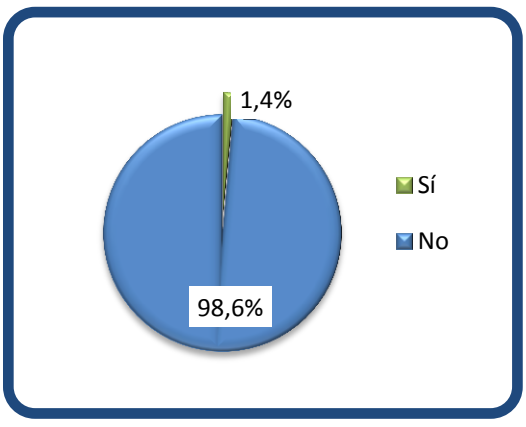
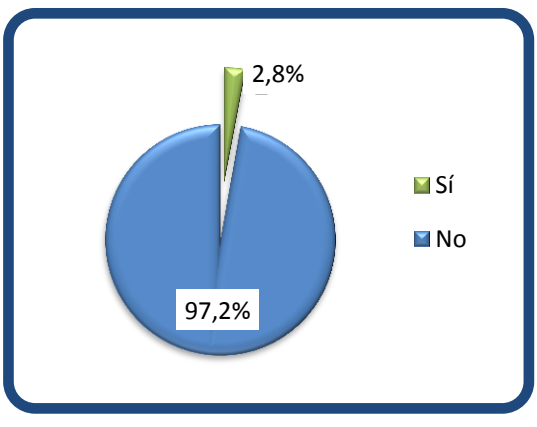
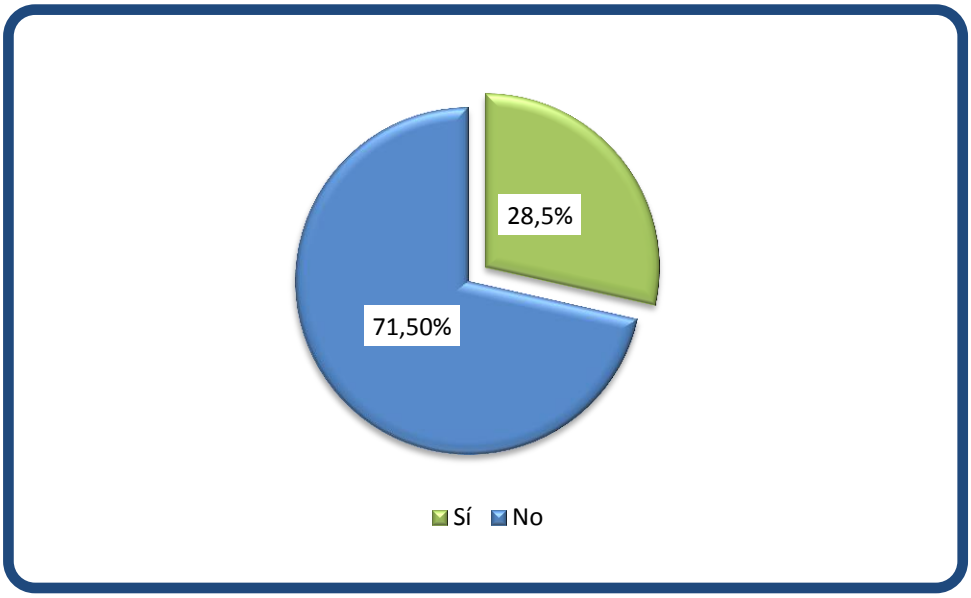


Figura 13. Otros que viven en casa (nieta, abuela, vecina) (N=144)



En cuanto a la experiencia laboral, destaca que sólo un 28,5% trabajaba fuera del hogar o disponía de trabajo remunerado (Figura 14).

Figura 14. ¿Trabaja fuera del hogar o dispone de trabajo remunerado? (N=144)



Como puede observarse, la mayor parte de la muestra, 71,05%, expresa la condición de no disponer de trabajo fuera del hogar, siendo diferentes las causas que motivan a ello, como se expone a continuación.

Del porcentaje de trabajadores fuera del hogar, la gran mayoría lo hacía a tiempo completo (70,7%), y de los que no trabajaban (71,05%), la mayoría, un 52,4% eran jubilados o pensionistas, un 33% se dedicaban exclusivamente a tareas del hogar y un 14,6% estaban desempleados o parados (Figuras 15 y 16).

Figura 15. Tipo de contrato (N=41)

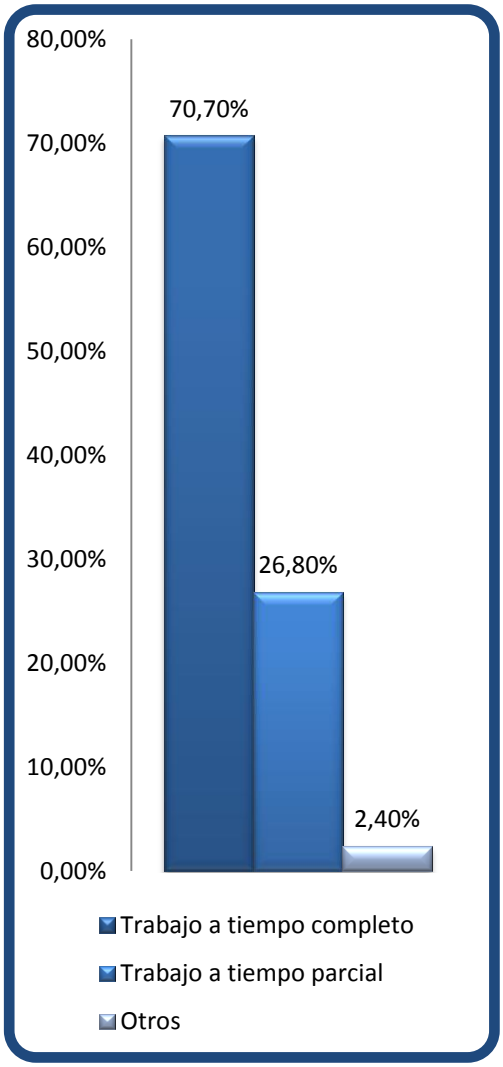
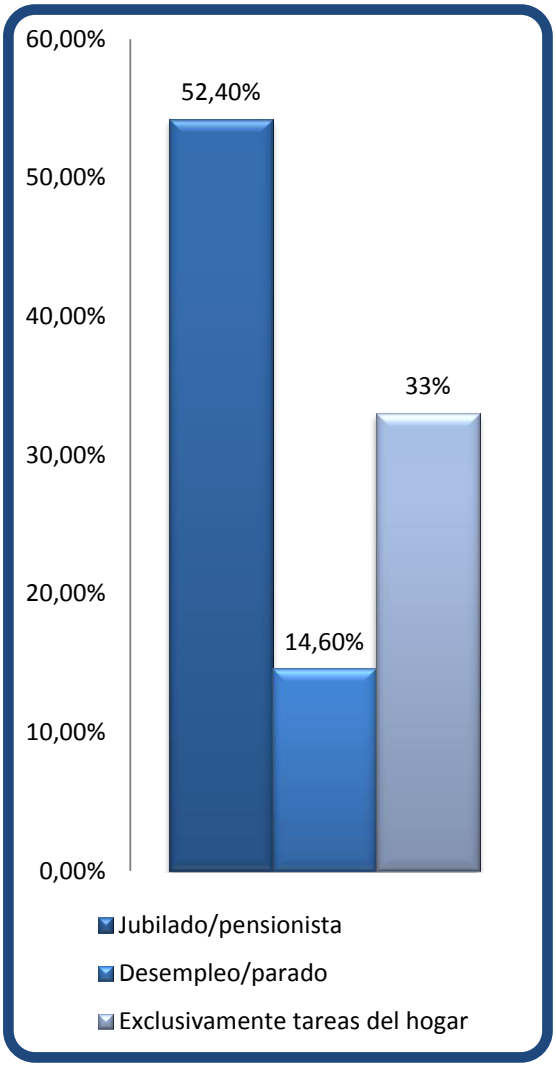


Figura 16. Situación laboral en el caso de no trabajar (N=103)



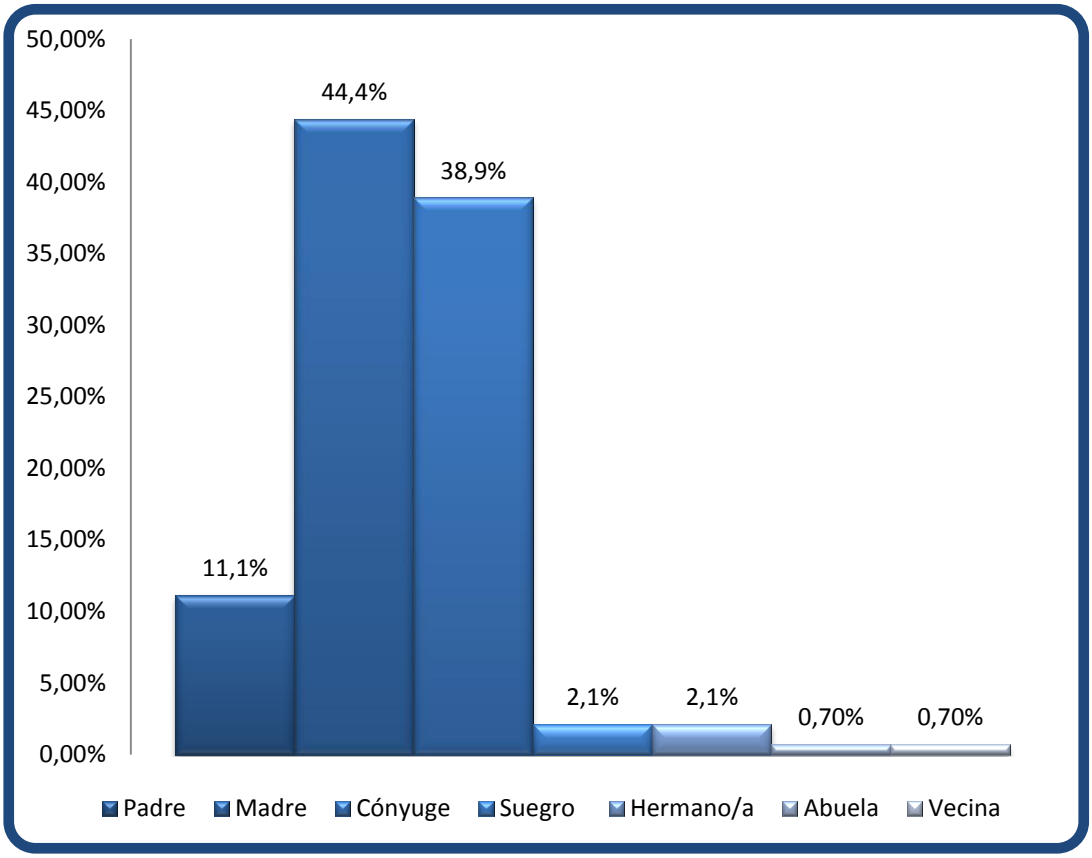
2.2 *CARACTERÍSTICAS DEL FAMILIAR CON DEMENCIA*

El parentesco de los familiares enfermos con los cuidadores encuestados, desvela los siguientes datos.

La mayoría cuidaban de su madre (44,4%), seguido del cónyuge (38,9%) y del padre (11,1%), y con menor frecuencia el familiar con demencia era el

suegro/a (2,1%), hermano/a (2,1%), abuela o vecina (0,7% en cada caso) (Figura 17).

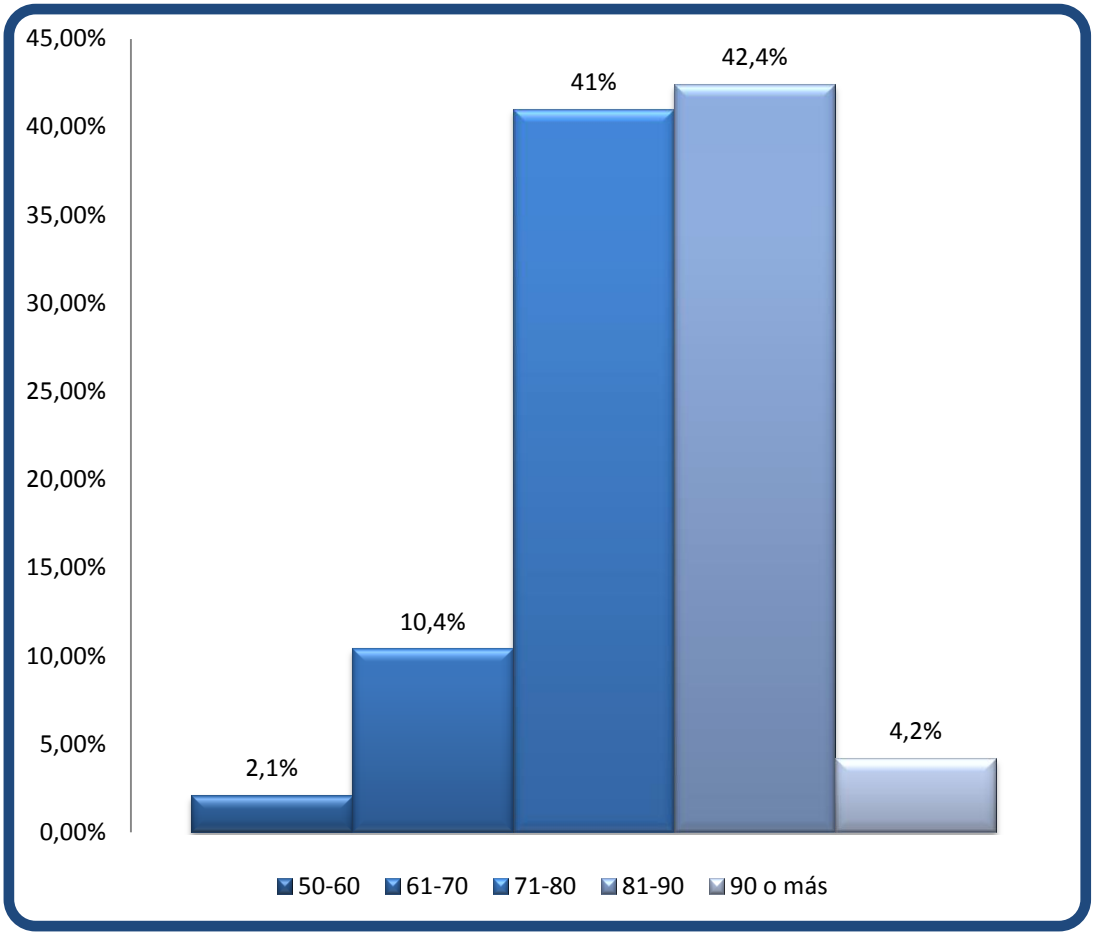
Figura 17. Parentesco del familiar con demencia (N=144)



En un amplio porcentaje, el 83.4%, los enfermos con demencia tenían entre 71-90 años.

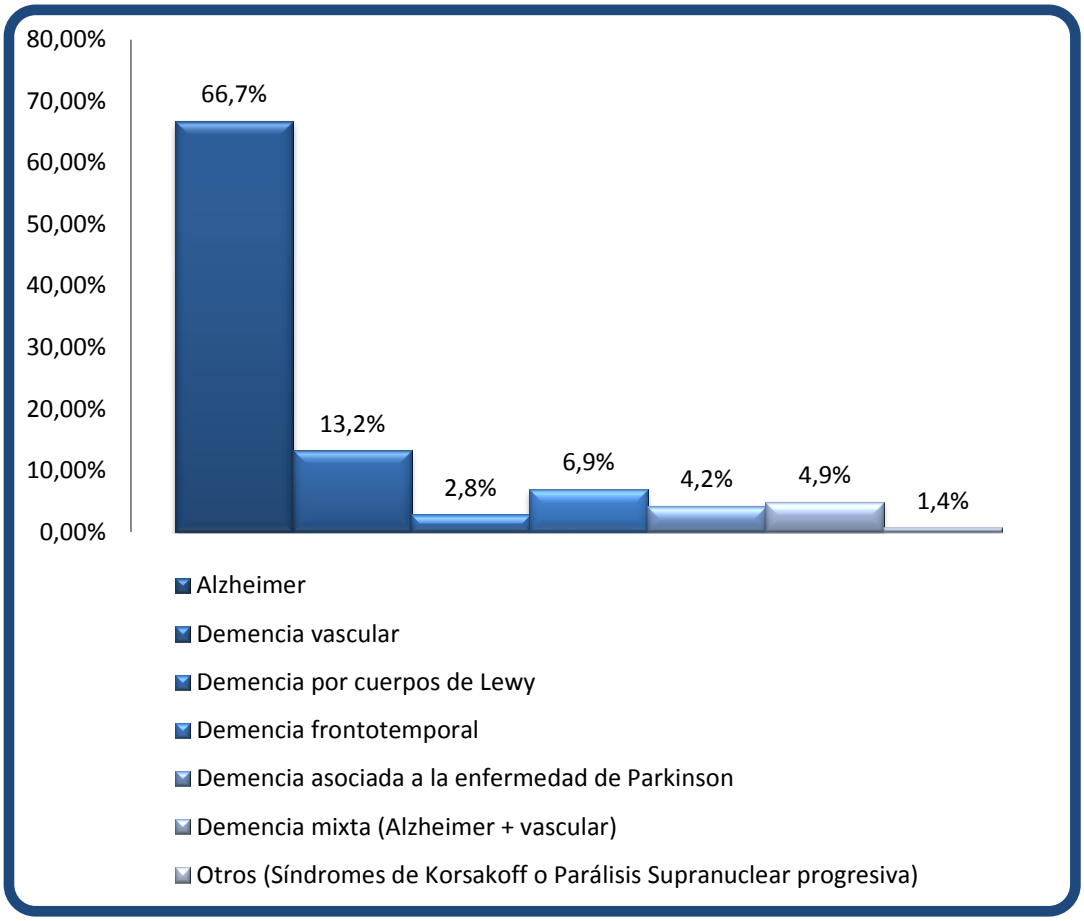
No obstante, aún siendo minoritaria la representación (2.1%), podemos ver la presencia de la enfermedad, en edades tempranas, entre los 50 y 60 años concretamente (Figura 18).

Figura 18 Edad del enfermo (N=144)



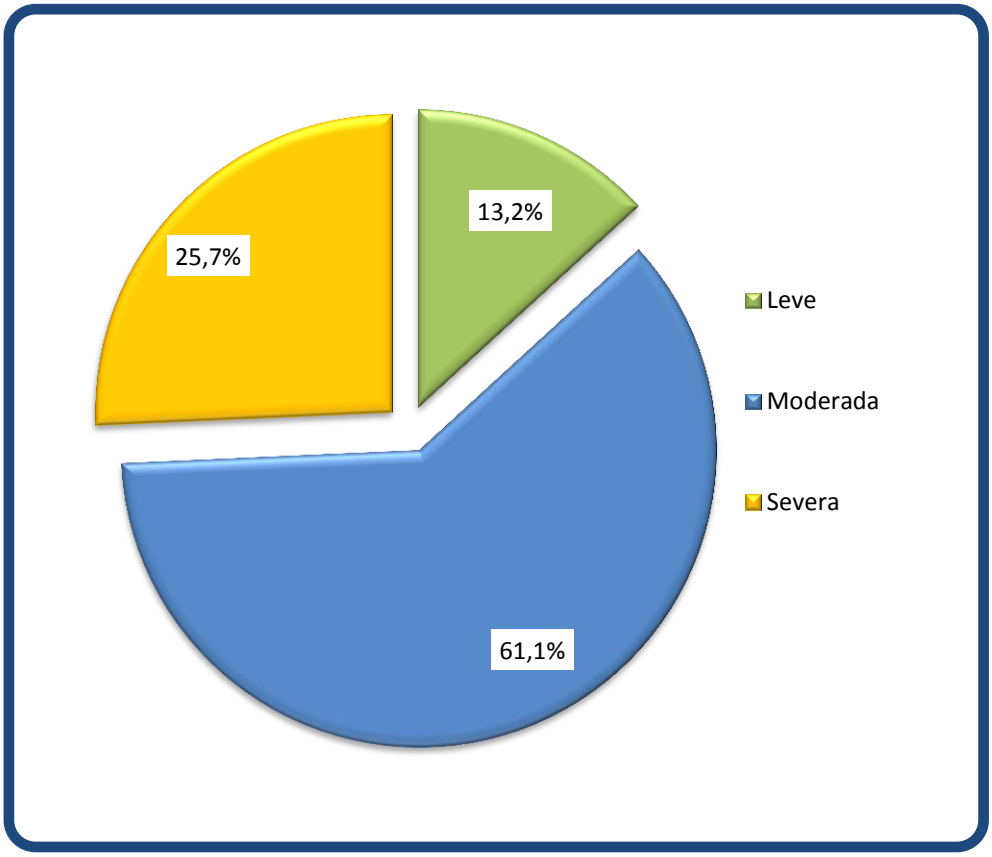
Respecto al tipo de demencia, los que estaban diagnosticados de Alzheimer, ocupaban el porcentaje más significativo y mayoritario de la muestra (66,7%). Otros diagnósticos menos frecuentes fueron la demencia vascular (13,2%) o la demencia frontotemporal (6.9%). En una representación menor, no llegando al 15% entre todos, estaban el resto de diagnósticos de demencia considerados: demencia con cuerpos de Lewy, demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, demencia mixta así como otros síndromes encontrados, como era el de Korsakoff o la Parálisis Supranuclear Progresiva. (Figura 19).

Figura 19. Diagnóstico (N=144)



Según el estadío de la enfermedad, la mayoría (61,1%) presentaban una fase moderada de la demencia, aunque un porcentaje significativo también, 25,7% presentaban fase severa (Figura 20).

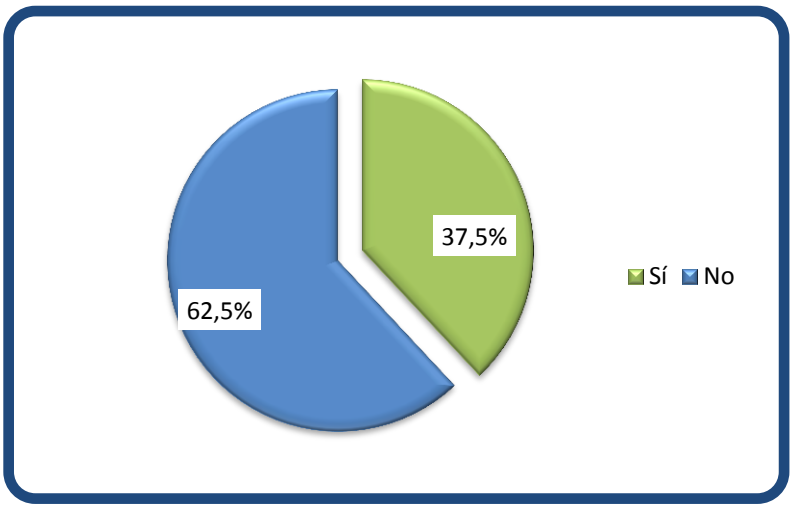
Figura 20. Fases de la demencia (N=144)



2.3 *SITUACIÓN SOBRE EL CUIDADO*

De los 144 cuidadores entrevistados, un 37,5% tenían bajo su cargo a otras personas, además del familiar con demencia (Figura 21).

Figura 21. ¿Tiene bajo su cargo a otras personas? (N=144)



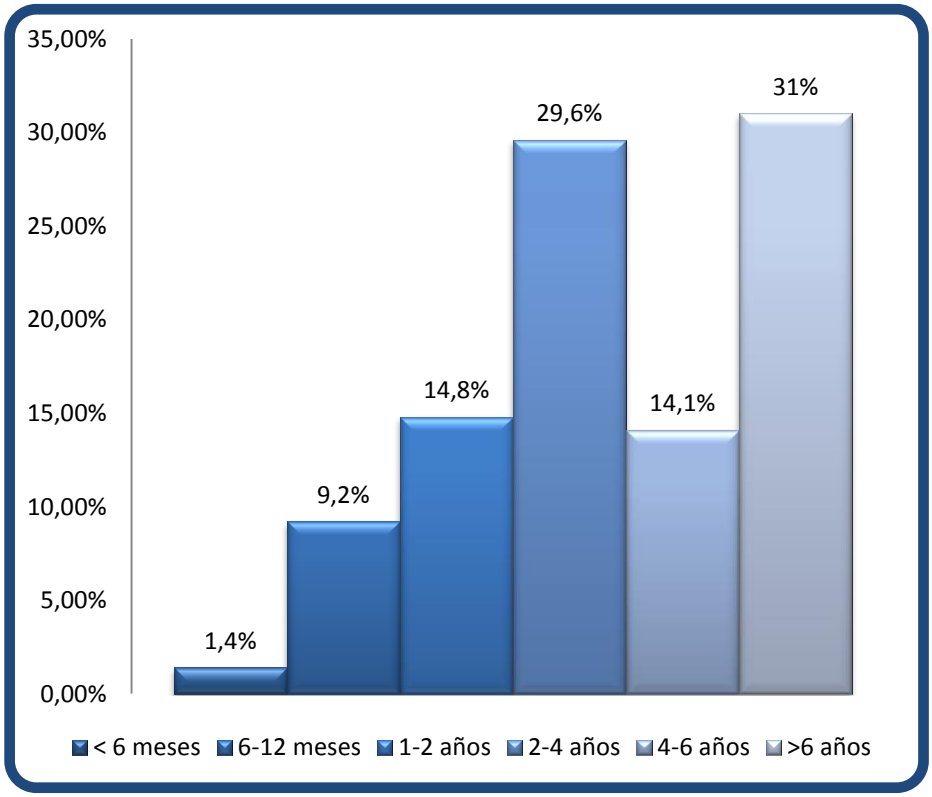
De media dedicaban 6,8 días a la semana y 15,65 horas al día a cuidar de su familiar con demencia (Tabla 13).

Tabla 13. Tiempo que dedica al cuidado de su familiar con demencia

	Media (DT)
¿Cuántas horas al día aproximadamente dedica al cuidado de su familiar con demencia? (N=144)	15,65 (7,71)
¿Cuántos días a la semana? (N=144)	6,89 (0,67)

Junto a esa dedicación diaria al cuidado, un 74,7% llevaba más de 2 años cuidando del familiar con demencia, siendo más de 6 años en un 31% de los casos (Figura 22).

Figura 22. ¿Cuánto tiempo lleva en esta situación? (N=144)

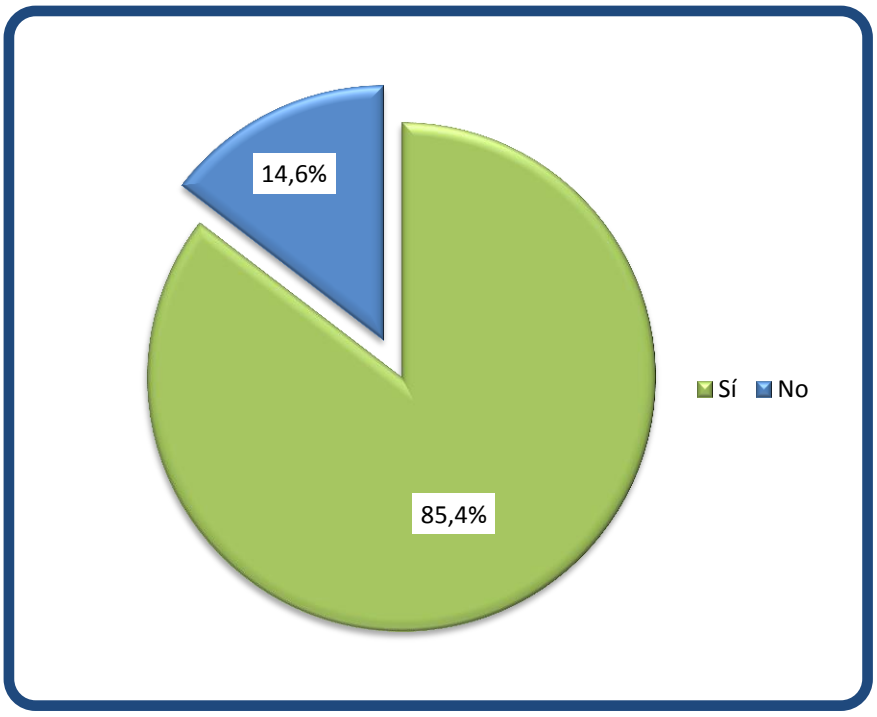


Como puede observarse, en el presente estudio, los cuidadores que llevaban menos de 6 meses dedicados al cuidado eran la muestra minoritaria, 1,4%. A partir de los 6 meses, la proporción del tiempo que se lleva en atención al cuidado, presenta un crecimiento progresivo, excepto en la franja que describe 4-6 años, existiendo un descenso en el porcentaje correspondiente.

2.4 *DATOS PSICOSOCIALES DE LA MUESTRA*

La gran mayoría (85,4%) de los cuidadores contaba con apoyo formal para el cuidado del familiar con demencia (Figura 23).

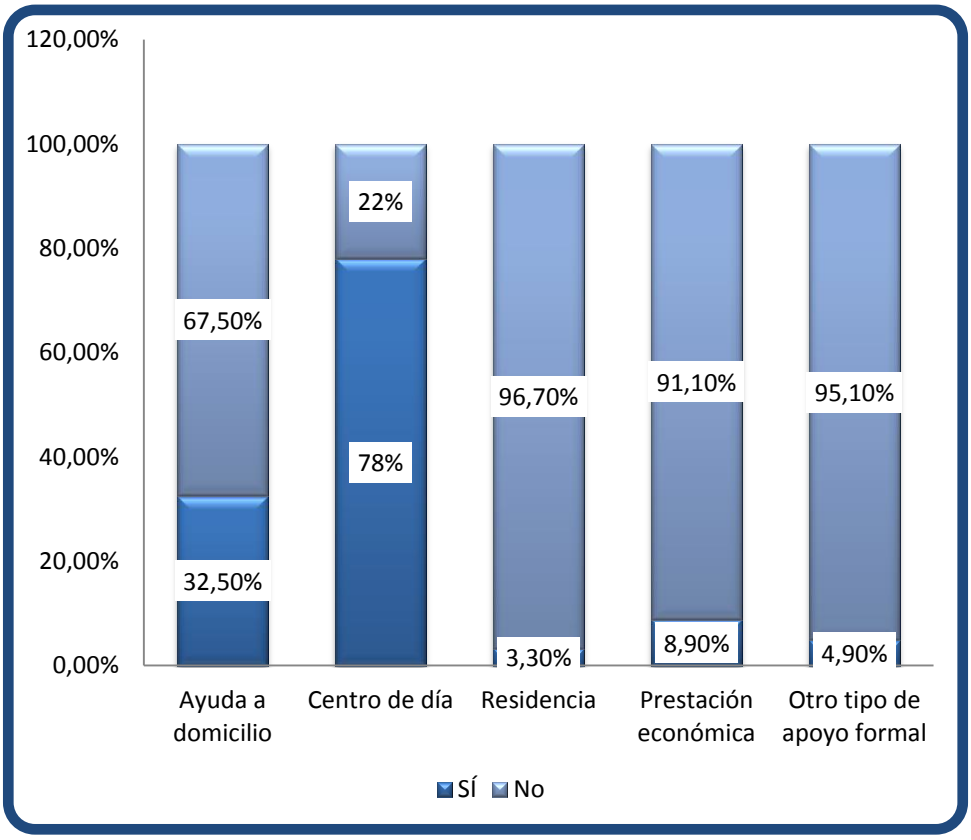
Figura 23. ¿Cuenta con apoyo formal para el cuidado de su familiar con demencia? (N=144)



Dentro de los diferentes tipos de apoyo formal existente, la mayoría disponían del servicio de centro de día (78%). En un porcentaje considerable

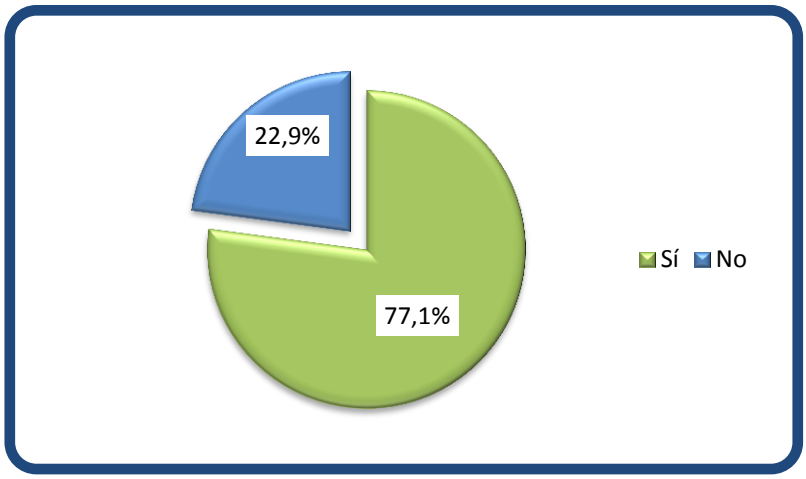
también, recibían ayuda a domicilio 32,5% y, las menores proporciones, un 3,3% contaban con residencias y un 4,9% disponían de otro tipo de apoyo formal, como puede ser el servicio de "respiro familiar" en una asociación, que consiste en el cuidado durante unos 5 meses a domicilio durante dos horas dos días a la semana, permitiendo que el familiar disponga de tiempo (Figura 24).

Figura 24. Tipo de apoyo formal (N=123)



Por otra parte, en un porcentaje algo menor que en la disposición de apoyo formal, un 77,1% contaba con apoyo informal para el cuidado de su familiar (Figura 25).

Figura 25. ¿Cuenta con apoyo informal para el cuidado de su familiar con demencia?(N=144)



Como puede observarse, la procedencia de este apoyo era principalmente de familiares (93,7%) (Figura 26), existiendo otro tipo de apoyo informal en un 7,2% (Figura 27).

Figura 26. Tipo de apoyo informal (N=111)

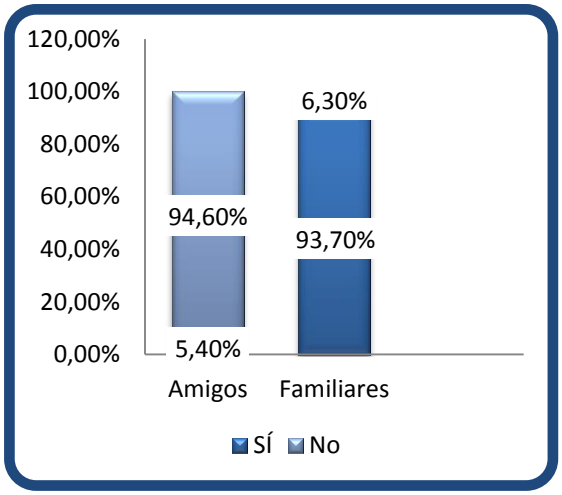
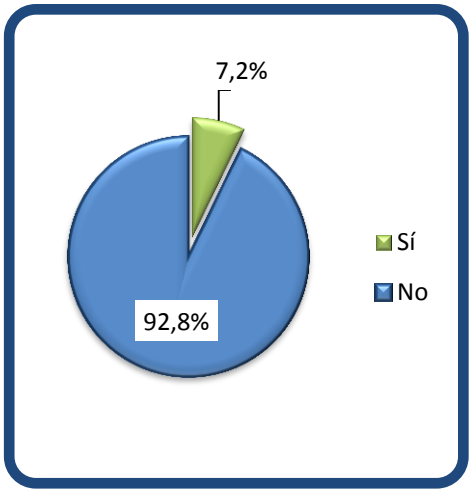


Figura 27. Otro tipo de apoyo informal(N=111)



Un 70,1% refirió que conocía bien la enfermedad de su familiar, aunque, como dato significativo y relevante se desvela que, un porcentaje considerable, 29,1% decía que necesitaría más información sobre ésta (Figuras 28 y 29).

Figura 28. ¿Conoce bien la enfermedad de su familiar?(N=144)

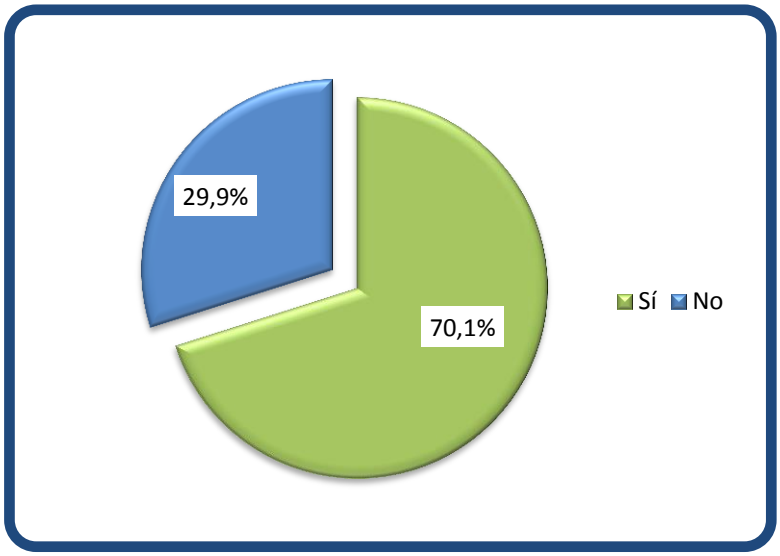
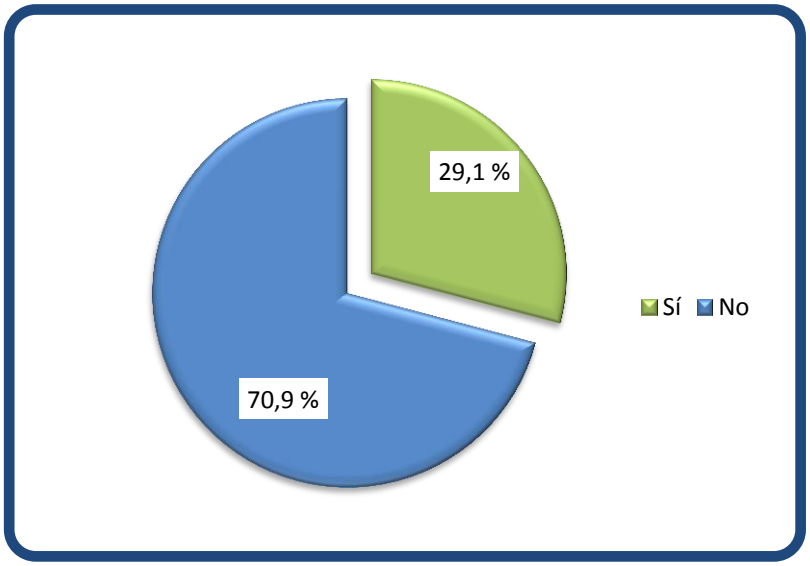


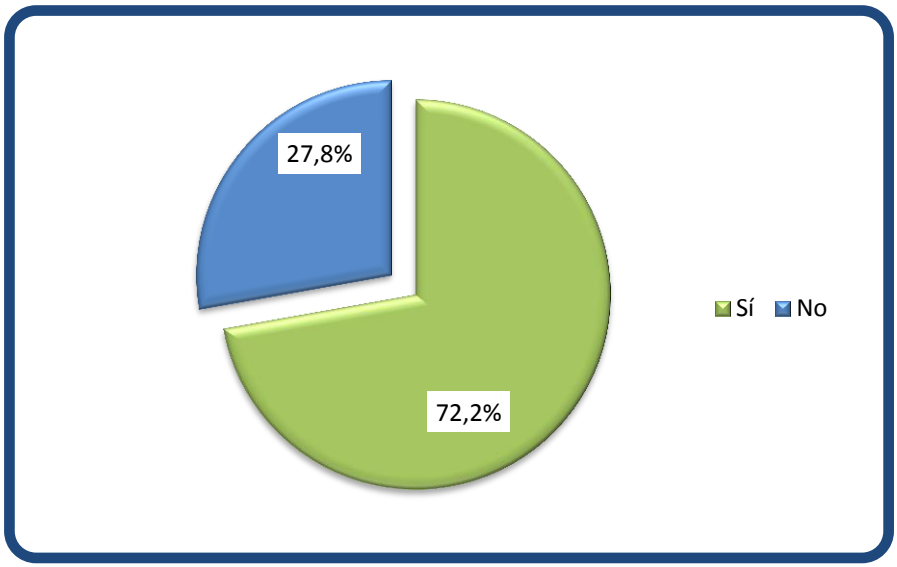
Figura 29. ¿Necesitaría más información sobre la enfermedad? (N=141)



2.5 *VIVENCIA DE LA EXPERIENCIA*

En cuanto a la vivencia de estar a cargo de un familiar enfermo, resulta interesante conocer que un 72,2% refirió que le había aportado algo "positivo" (Figura 30).

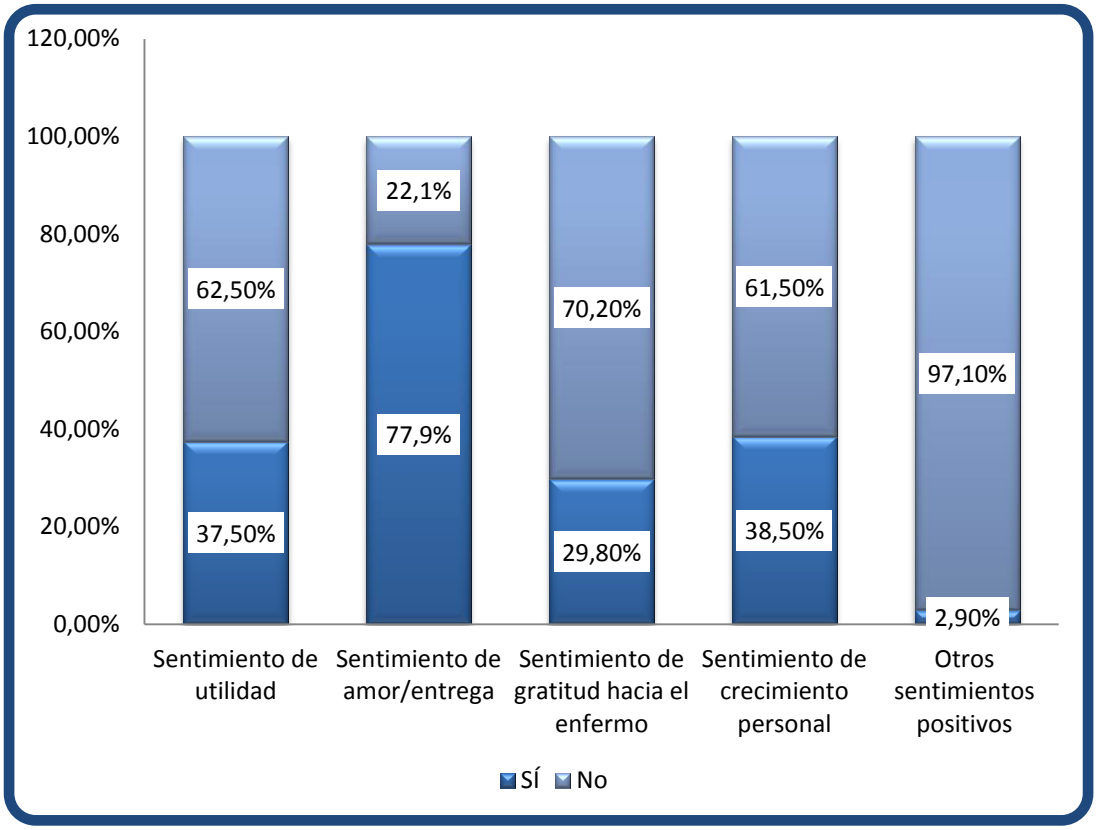
Figura 30. La vivencia sobre un familiar enfermo, ¿le ha aportado algo positivo? (N=144)



De la muestra total, como puede observarse, sólo un porcentaje menor al 30% describe no haber percibido nada "positivo o beneficioso" de la experiencia viviva.

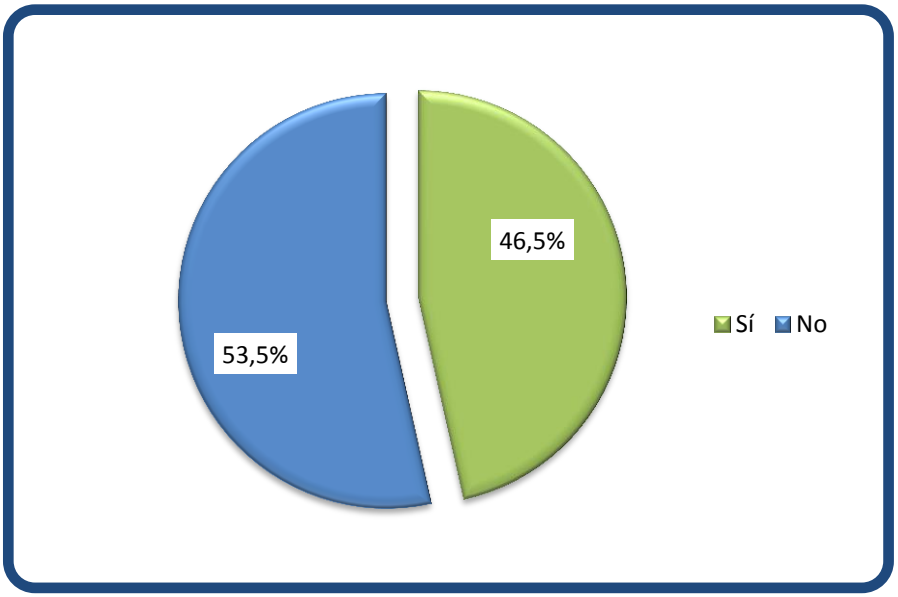
Dentro de "aportes positivos" percibidos, los cuidadores describen especialmente sentimiento de amor y entrega (77,9%), además de sentimiento de utilidad (37,5%), sentimiento de gratitud hacia el enfermo (29,8%), o sentimiento de crecimiento personal (38,5%). Un 2,9% refirió otros sentimientos positivos, como humanidad, empatía o respeto (Figura 31).

Figura 31. ¿Qué sentimientos le ha aportado? (N=104)



Por lo contrario, un 46,5% refirió que la vivencia de su familiar enfermo le había aportado algo negativo (Figura 32).

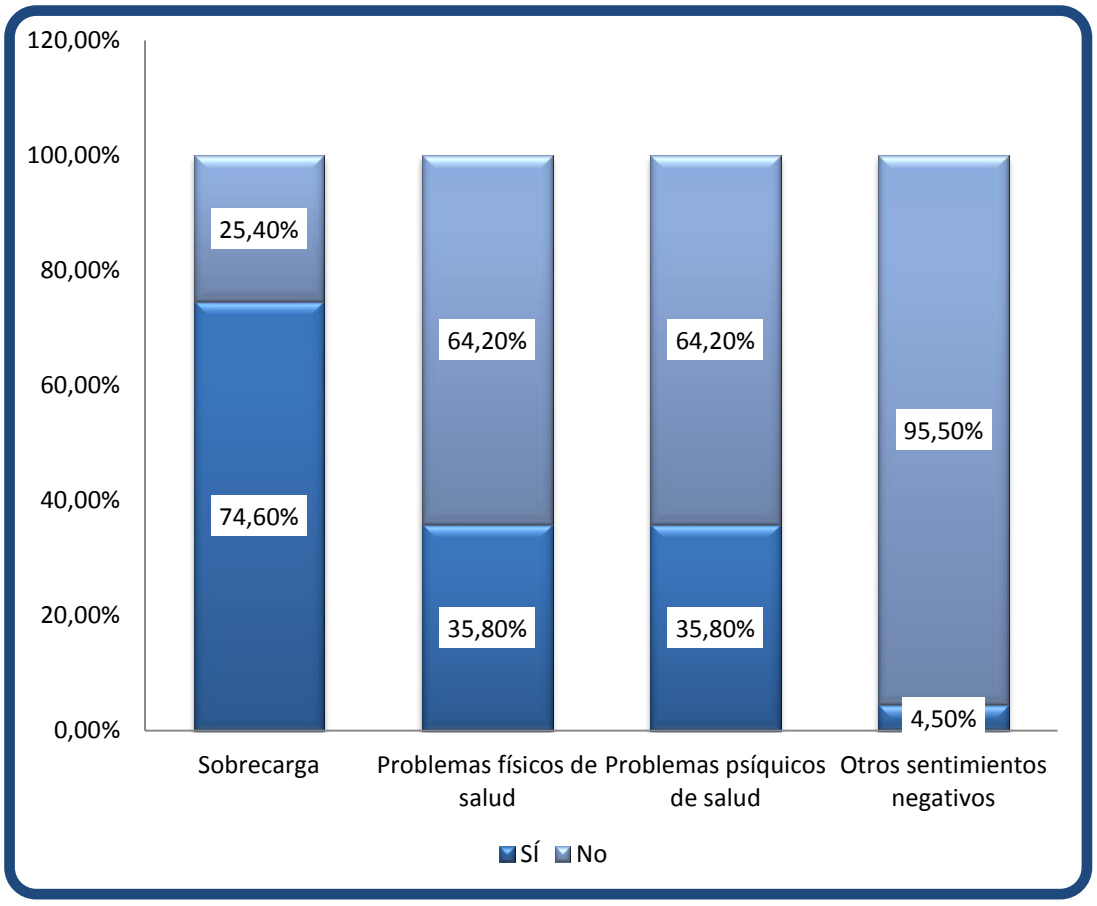
Figura 32. ¿La vivencia de su familiar enfermo, le ha aportado algo negativo? (N=144)



Los datos demuestran la coexistencia de aspectos positivos y negativos en la vivencia de la experiencia, junto a la presencia independiente de cada uno de estos efectos.

Dentro de los aspectos negativos percibidos, apareció principalmente la sobrecarga (74,6%), además de problemas físicos (35,3%) o problemas psíquicos (35,8%), y otros sentimientos negativos como pena, preocupación o frustración en el 4,5% de los casos (Figura 33).

Figura 33. ¿Qué sentimientos negativos le ha aportado? (N=67)



2.6 *CUESTIONARIO DE DESEMPEÑO OCUPACIONAL*

En cuanto al desempeño ocupacional se obtuvieron los datos descritos a continuación partiendo de una escala de 1 a 5, siendo 1 = nada y 5 = mucho.

El tiempo dedicado al cuidado de sí mismo fue de media 3,27 (DT=1,07) (Tabla 13), estando un 61,1% satisfecho con ello (Figura 34).

El tiempo dedicado a la productividad fue de media 3,74 (DT=0.99) (Tabla14), estando un 65,3% satisfecho con ello (Figura 35).

El tiempo dedicado al ocio fue de media 2,43 (DT=1,10) (Tabla 13), estando sólo un 32,6% satisfecho con ello (Figura 36).

Tabla 14. Cuestionario ocupacional

	Media (DT)
Tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	3,27 (1,07)
Tiempo dedicado a la productividad	3,74 (0,99)
Tiempo dedicado al ocio	2,43 (1,10)

Figura 34. Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mimo (N=144)

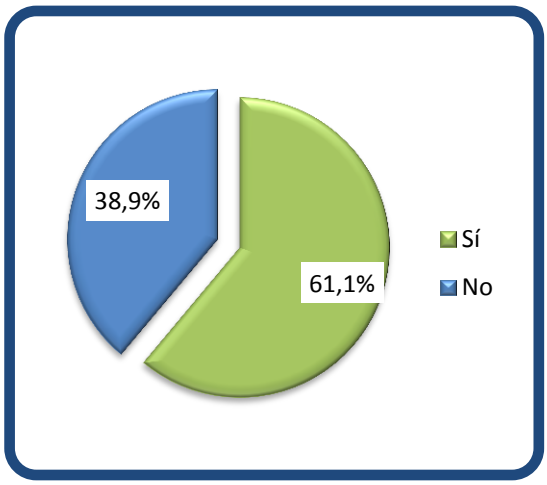


Figura 35. Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad (N=144)

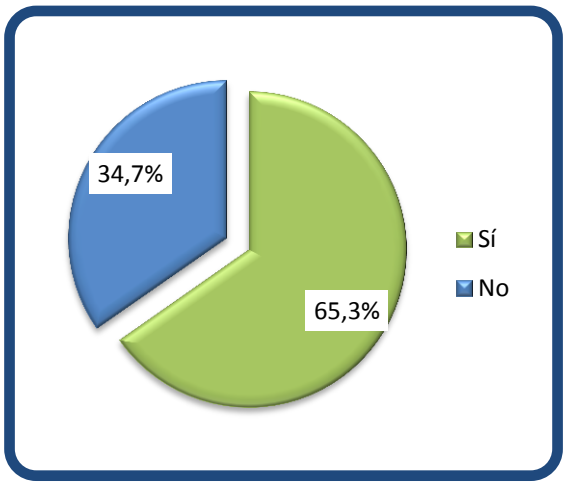
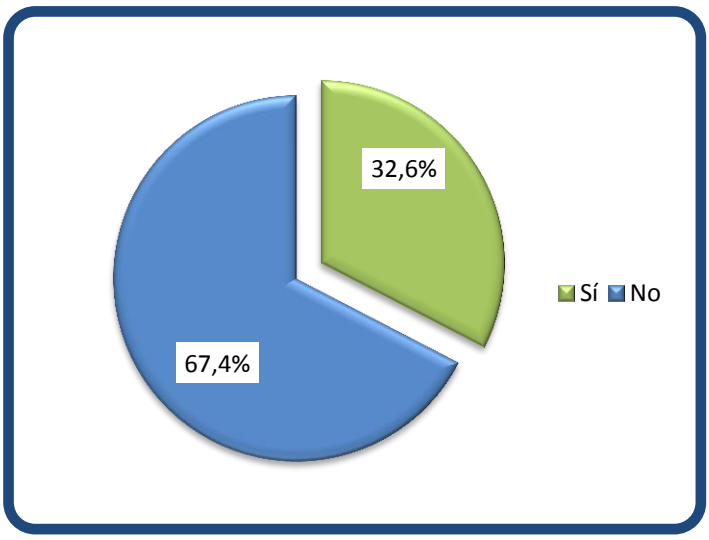


Figura 36. Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio (N=144)



Coincide en los resultados encontrar un porcentaje superior al 30%, con respecto al grado de insatisfacción percibida por el tiempo dedicado tanto a la productividad como al ocio así como, un porcentaje cercano al 40% respecto a la satisfacción percibida con el tiempo dedicado al autocuidado.

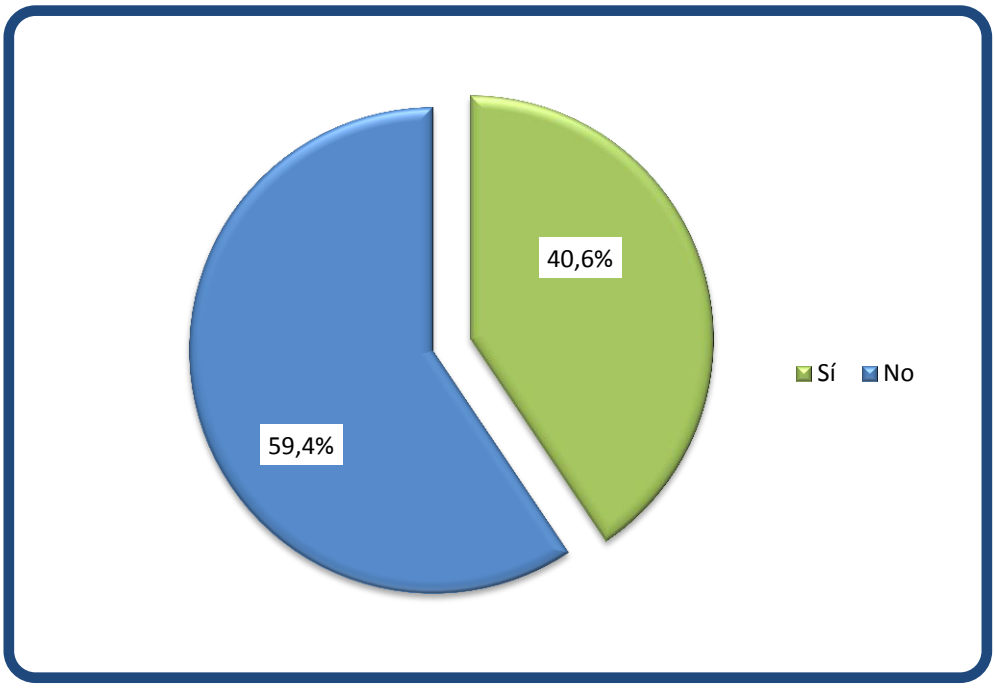
2.7 *SUEÑO*

Los cuidadores encuestados dormían de media 6,39 horas al día (DT=1,36), considerando un 59,4% que no era un sueño reparador (Figura 37).

Tabla 15. Horas de sueño al día (N=142)

	Media (DT)
Horas de sueño al día	6,39 (1,36)

Figura 37. ¿Considera que es un sueño reparador?(N=143)



2.8 *ESCALAS DE RESILIENCIA, INTELIGENCIA EMOCIONAL, FUNCIONAMIENTO FAMILIAR. CUESTIONARIO DE DESEMPEÑO OCUPACIONAL*

Como puede observarse en la tabla 16, los cuidadores obtuvieron una puntuación media de 64,01 (DT=14,5) en la escala CD-RISC (resiliencia moderada-baja), y una media de 78,48 puntos (DT=14,82) en la escala TMMS-24 (inteligencia emocional en el límite hacia la alta), Funcionamiento Familiar con una media de 5,2 (tipo de funcionamiento familiar medio), autocuidado con una puntuación media de 3,27 (descrito como “algo” de tiempo dedicado a ello), productividad con media de 3,74 (descrito como “algo” de tiempo dedicado a ello) y ocio con una media de tiempo de 2,43 (descrito como “poco” tiempo dedicado a ello).

Tabla 16. Puntuaciones medias de las escalas. Muestra global

	Mínimo-Máximo	Media (DT)
Resiliencia	28-97	64,01 (14,5)
Inteligencia emocional	32-120	78,48 (14,82)
Funcionamiento familiar	1-8	5,2 (1,89)
Autocuidado	1-5	3,27 (1,07)
Productividad	1-5	3,74 (0,99)
Ocio	1-5	2,43 (1,10)

A continuación, se muestran las puntuaciones medias obtenidas en las escalas considerando la división de la muestra global en los tres grupos según el estadio de la enfermedad que atienden: leve, moderada y severa (Tabla 17).

Tabla 17. Puntuaciones medias de las escalas en cuidadores de enfermos en fase leve, moderada y severa.

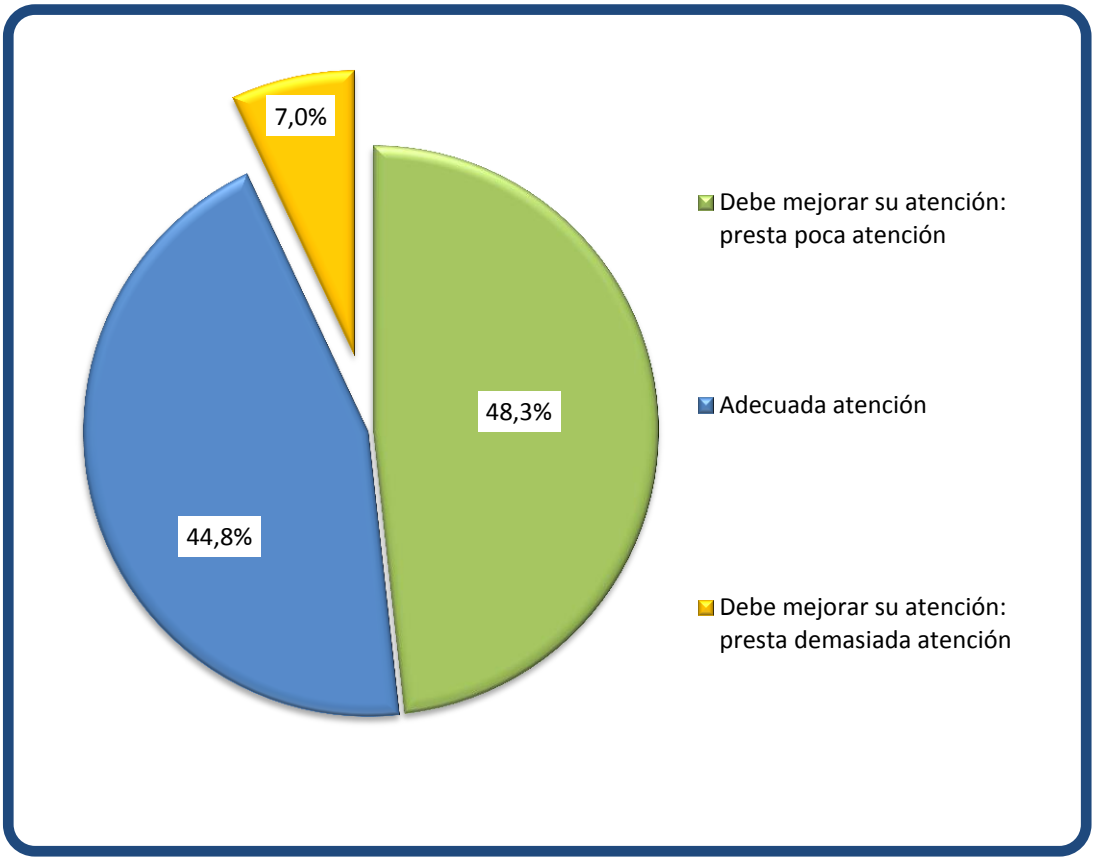
	Fase Leve		Fase Moderada		Fase Severa	
	Mínimo-Máximo	Media (DT)	Mínimo-Máximo	Media (DT)	Mínimo-Máximo	Media (DT)
Inteligencia emocional	64-120	84,47 (12,85)	32-117	75,58 (15,58)	49-102	79 (13,96)
Resiliencia	28-96	69,37 (14,19)	28-97	62,61 (15,51)	34-83	62,53 (12,02)
Funcionamiento familiar	1-8	7,97 (1,97)	1-8	5,09 (1,92)	1-7,5	5,57 (1,79)
Autocuidado	1-4	3,16 (1,02)	1-5	3,35 (1,06)	1-5	3,14 (1,11)
Productividad	1-5	3,68 (0,95)	1-5	3,77 (0,97)	1-5	3,7 (1,08)
Ocio	1-4	2,47 (0,91)	1-5	2,56 (1,07)	1-5	2,11 (1,2)

Los resultados muestran los niveles más altos de media en inteligencia emocional, resiliencia y mejor funcionamiento familiar en la fase leve de la enfermedad.

El desempeño ocupacional presenta medias parecidas en las diferentes fases de la enfermedad, excepto en el ocio, mostrándose en un nivel más bajo, con respecto a las otras fases, en la atención de la fase severa de la enfermedad.

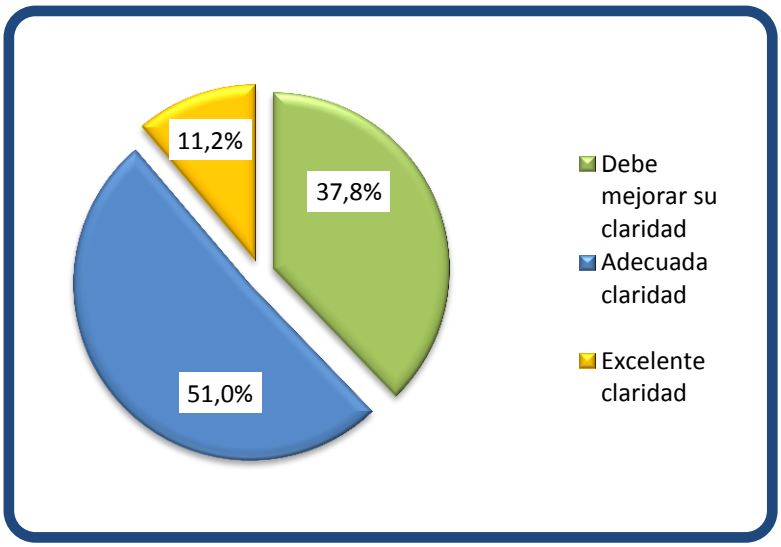
En cuanto a la escala de inteligencia emocional, se obtuvieron los siguientes resultados en sus tres dimensiones: en la dimensión atención a las emociones, un 44,8% presentó adecuada atención, un 48,3% debería mejorar su atención, ya que prestaba poca atención mientras que un 7% debería mejorar su atención pero debido a que prestaba demasiada atención (Figura 38).

Figura 38 Inteligencia emocional. Atención a las emociones (N=143)



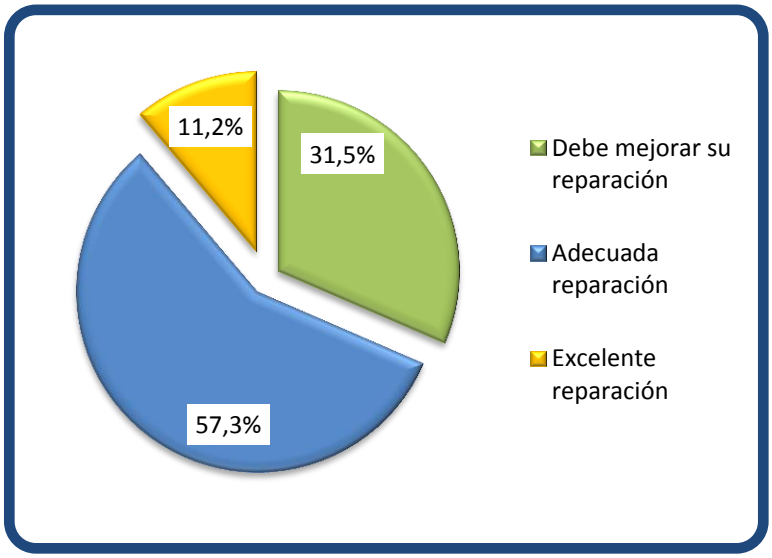
En cuanto a la dimensión claridad emocional, la mayoría (51%) presentó adecuada claridad, un 37,8% debería mejorar su claridad y solamente un 11,2% presentó una excelente claridad (Figura 39).

Figura 39 Inteligencia emocional. Claridad emocional (N=143)



Por último, en la dimensión reparación, un 57,3% tenían una reparación adecuada mientras que, un 31,5% debería mejorar su reparación y solamente un 11,2% presentó excelente reparación (Figura 40).

Figura 40 Inteligencia emocional. Reparación emocional (N=143)

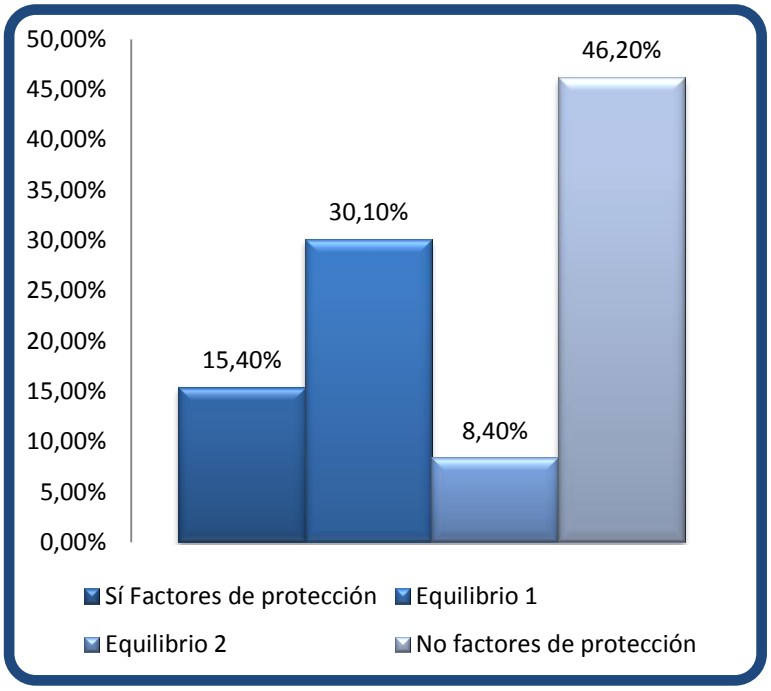


Teniendo en cuenta los puntos de corte de ambas escalas utilizados para crear la variable *factores de protección* tal y como se describió anteriormente en la metodología, resultó que 34 cuidadores (23,8%) puntuaron igual o por encima de 74 en la escala CD-RISC, conformando el primer grupo (alta resiliencia), y 109 cuidadores (76,2%) integraron el grupo de resiliencia moderada o baja. Por su parte, 65 individuos (45,5%) presentaron una inteligencia emocional alta y 78 cuidadores (54,5%) presentaron una inteligencia emocional baja, obteniendo una puntuación por debajo de 79.

Teniendo en cuenta estos resultados, se obtuvo que un 46,2% no presentaban factores de protección, un 30,1% estaban en equilibrio 1 (cuidadores con resiliencia moderada o baja e inteligencia emocional alta), un 15,4% sí presentaban factores de protección y un 8,4% estaban en

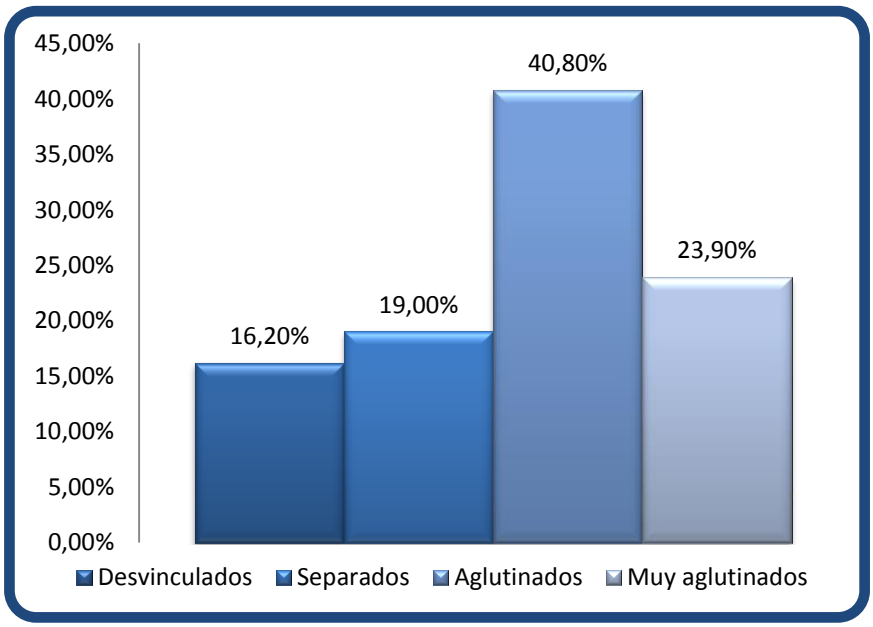
equilibrio 2 (cuidadores con alta resiliencia y baja inteligencia emocional) (Figura 41).

Figura 41. Fases de protección (N=143)



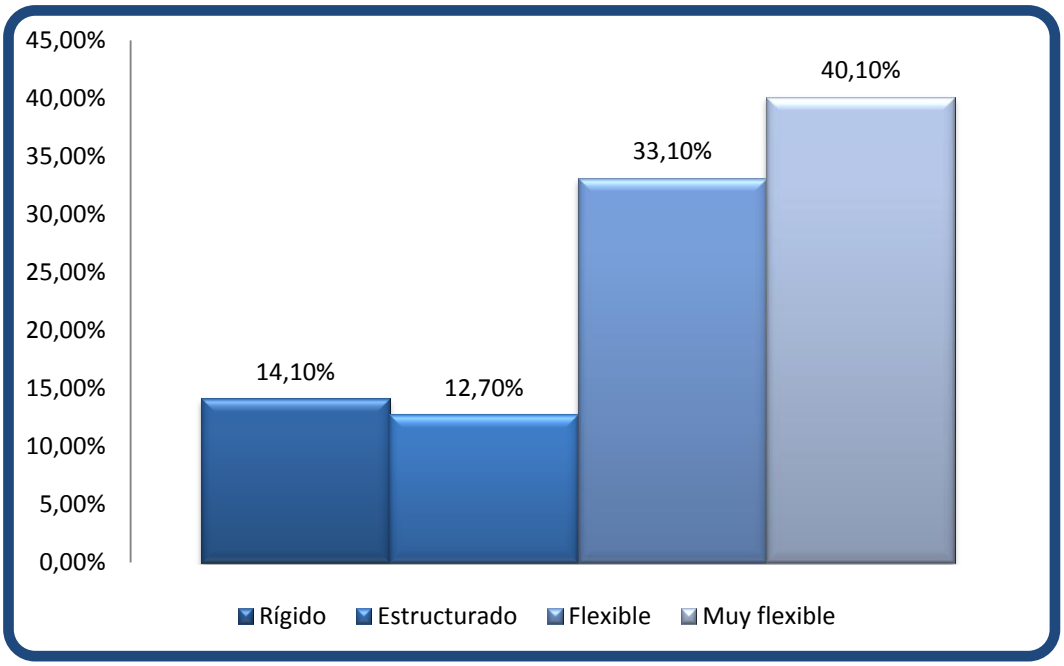
Por último, en cuanto a la escala de funcionamiento familiar FACES II, se obtuvo para la dimensión cohesión un 40,8% aglutinados y un 23,9% muy aglutinados (Figura 42).

Figura 42. Funcionamiento familiar. Cohesión (N=142)



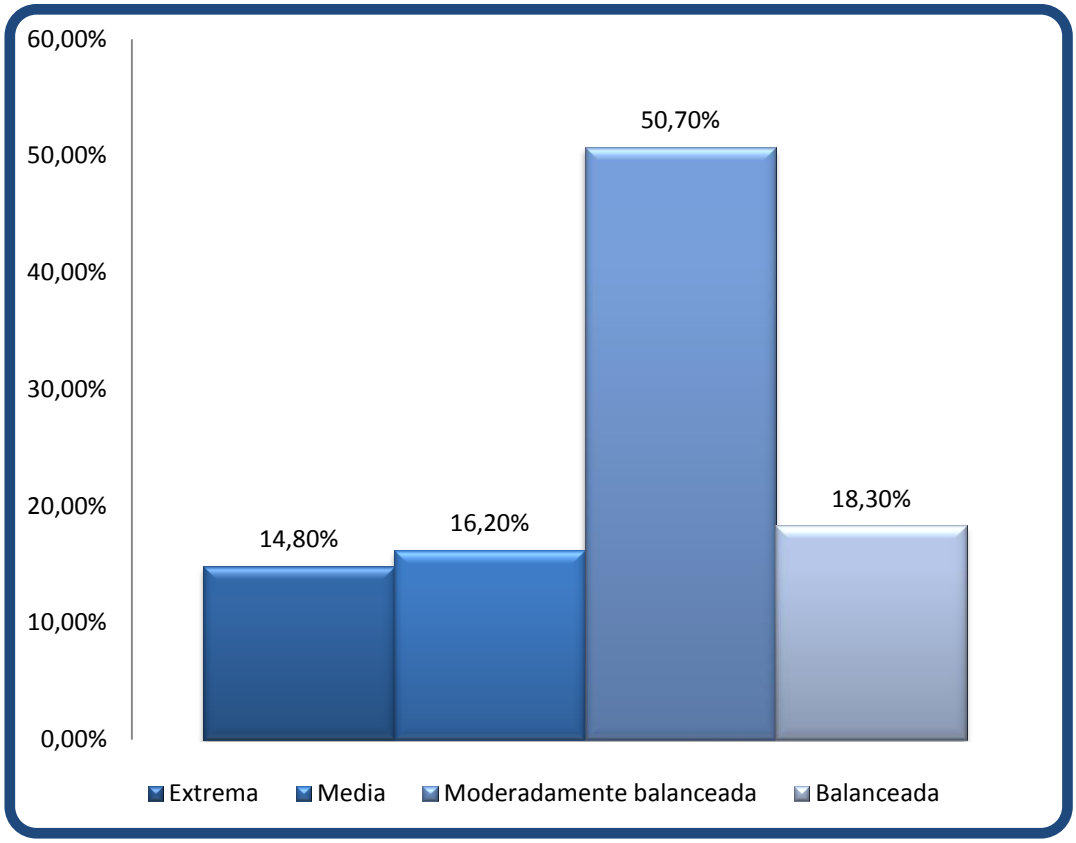
Para la dimensión adaptabilidad, destacamos como dato que un 40,1% resultó ser muy flexible y un 14,1% resulta adaptabilidad familiar rígida. (Figura 43).

Figura 43. Funcionamiento familiar. Adaptabilidad (N=142)



La cohesión y adaptabilidad permiten valorar en su conjunto el tipo de funcionamiento familiar. Respecto a ello, se obtuvo que la mayoría optaban por un tipo de funcionamiento familiar moderadamente balanceado (52,7%), un 18,3% balanceado, un 16,2% media y un 14,8% corresponde a un tipo de funcionamiento familiar extremo (Figura 44).

Figura 44. Funcionamiento familiar. Tipo de funcionamiento familiar (N=142)



2.9 *NORMALIDAD*

La normalidad de las distribuciones de las escalas puede verse en la tabla 18. Sólo las escalas de resiliencia CD-RISC 25 y TMMS-24 siguieron una distribución normal.

Tabla 18. Normalidad de las escalas estudiadas

Escala	Z de Kolgomorov-Smirnov	p-valor	Distribución Normal
Tiempo dedicado al cuidado de sí mismo (N=144)	2,370	<0,001	No
Tiempo dedicado a la productividad (N=144)	3,398	<0,001	No
Tiempo dedicado al ocio (N=144)	2,836	<0,001	No
Resiliencia CD-RISC 25 (N=143)	0,660	0,776	Sí
Inteligencia emocional TMMS-24 (N=143)	0,623	0,833	Sí

V.3 ANÁLISIS BIVARIANTE

En cada uno de los análisis realizados a continuación, distinguiremos los resultados en la muestra global y la muestra dividida en función de las fases de la demencia: leve, moderada y severa, tal y como se clasificó en la introducción, entendiendo la necesidad de ello dada la significatividad clínica.

La respuesta a las hipótesis planteadas necesita del desglose y sucesivos análisis de factores, con el fin de poder exponer los resultados encontrados así como el detalle de los mismos.

PRIMERA HIPÓTESIS:

La primera hipótesis planteada fue la siguiente:

"*Los cuidadores principales que presentan mayores niveles de resiliencia describen mejor desempeño ocupacional y funcionamiento familiar que los que presentan niveles más bajos de resiliencia, dependiendo esta relación de la fase de la enfermedad en la que se encuentren*"

Para poder responder a la misma necesitamos los siguientes análisis que pasamos a desarrollar:

3.1 Relación entre resiliencia y desempeño ocupacional (autocuidado, productividad y ocio)

3.2 Relación entre resiliencia y funcionamiento familiar

3.1 *RELACIÓN ENTRE RESILIENCIA Y DESEMPEÑO OCUPACIONAL (AUTOCUIDADO, PRODUCTIVIDAD Y OCIO)*

3.1.1 MUESTRA GLOBAL

Se observaron correlaciones directas entre el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo y al ocio y la resiliencia, de forma que, a mayor tiempo dedicado al autocuidado, mayor nivel de resiliencia (r=0,196), y cuanto más tiempo se dedicaba al ocio, mayor nivel de resiliencia (r=0,172). El tiempo dedicado a la productividad no se relacionó con el nivel de resiliencia (p=0,278) (Tabla 19).

Tabla 19. Relación entre Resiliencia y Desempeño Ocupacional (N=143).

Desempeño Ocupacional	Resiliencia CD-RISC 25	
	r*	p-valor
Tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	0,196	0,019
Tiempo dedicado a la productividad	0,091	0,278
Tiempo dedicado al ocio	0,172	0,040
*Coeficiente de correlación Rho de Spearman		

3.1.2 DEMENCIA EN FASE LEVE

Las correlaciones previamente mencionadas no se observaron dentro del grupo de cuidadores de pacientes con demencia en fase leve, donde ninguna correlación fue estadísticamente significativa (Tabla 19.1).

Tabla 19.1. Relación entre Resiliencia y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Desempeño Ocupacional	Resiliencia CD-RISC 25	
	r*	p-valor
Tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	-0,036	0,882
Tiempo dedicado a la productividad	0,327	0,172
Tiempo dedicado al ocio	-0,037	0,881
*Coeficiente de correlación Rho de Spearman		

3.1.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA

En el caso de los cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada, sí se observaron correlaciones directas entre el nivel de resiliencia y

el tiempo dedicado al autocuidado (r=0,227) y al ocio (r=0,262), de tal manera que al aumentar la primera, también aumentaban las otras dos (Tabla 19.2).

Tabla 19.2. Relación entre Resiliencia y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Desempeño Ocupacional	Resiliencia CD-RISC 25	
	r*	p-valor
Tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	0,227	0,033
Tiempo dedicado a la productividad	-0,045	0,679
Tiempo dedicado al ocio	0,262	0,014
*Coeficiente de correlación Rho de Spearman		

3.1.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA

Finalmente, en los cuidadores de pacientes con demencia en fase severa, el tiempo dedicado a la productividad aumentó conforme aumentaba el nivel de resiliencia (r=0,355) (Tabla 19.3)

Tabla 19.3. Relación entre Resiliencia y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Desempeño Ocupacional	Resiliencia CD-RISC 25	
	r*	p-valor
Tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	0,214	0,210
Tiempo dedicado a la productividad	0,355	0,034
Tiempo dedicado al ocio	0,066	0,700
*Coeficiente de correlación Rho de Spearman		

3.2 *RELACIÓN ENTRE RESILIENCIA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR*

3.2.1 MUESTRA GLOBAL

El funcionamiento familiar se relacionó con el nivel de resiliencia, observándose un gradiente en cada una de las subescalas. Así, el nivel de resiliencia fue mayor cuanto mayor era el nivel de aglutinamiento en la

cohesión familiar (p<0,001), mayor la flexibilidad en su adaptabilidad (p<0,001) y más balanceado su funcionamiento familiar (p<0,001) (Tabla 20).

Tabla 20. Relación entre Resiliencia y Funcionamiento Familiar (N=141).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Resiliencia CD-RISC 25	
		Media (DT)	p-valor*
Cohesión	Desvinculados	55,26 (15,6)	<0,001
	Separados	57,70 (13,8)	
	Aglutinados	67,14 (14,2)	
	Muy aglutinados	68,56 (11,1)	
Adaptabilidad	Rígido	56,15 (18,1)	<0,001
	Estructurado	56,94 (13,9)	
	Flexible	63,02 (10,9)	
	Muy flexible	69,23 (14,1)	
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	53,19 (16,9)	<0,001
	Media	60,74 (12,9)	
	Moderadamente balanceada	65,77 (13,9)	
	Balanceada	69,35 (11,3)	
*ANOVA			

3.2.2 DEMENCIA EN FASE LEVE

Particularizando en los cuidadores de pacientes con demencia en fase leve, se observó que el nivel de resiliencia fue mayor en el caso de las personas con adaptabilidad muy flexible (Tabla 20.1).

Tabla 20.1. Relación entre Resiliencia y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Resiliencia CD-RISC 25	
		Media (DT)	p-valor*
Cohesión	Desvinculados	70,50 (10,6)	0,349
	Separados	60,67 (18,3)	
	Aglutinados	74,50 (12,0)	
	Muy aglutinados	72,33 (8,3)	
Adaptabilidad	Rígido	69,33 (7,8)	0,003
	Estructurado	40,50 (17,7)	
	Flexible	67,80 (3,4)	
	Muy flexible	76,67 (11,1)	
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	59,00 (21,6)	0,199
	Media	53,00**	
	Moderadamente balanceada	73,82 (10,7)	
	Balanceada	72,33 (8,3)	
*ANOVA **Caso único. No procede calcular la desviación típica.			

3.2.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA

En los cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada, se observaron resultados de mayores niveles de resiliencia cuanto mayor era el nivel de aglutinamiento en la cohesión familiar (p=0,001), mayor la flexibilidad en su adaptabilidad (p<0,001) y más balanceado su funcionamiento familiar (p=0,001) (Tabla 20.2).

Se puede observar, que los datos desvelan resultados similares tanto para la muestra global como para la muestra correspondiente a la fase de demencia moderada.

Tabla 20.2. Relación entre Resiliencia y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Resiliencia CD-RISC 25	
		Media (DT)	p-valor*
Cohesión	Desvinculados	52,12 (15,3)	0,001
	Separados	56,92 (12,0)	
	Aglutinados	66,82 (15,1)	
	Muy aglutinados	69,61 (12,4)	
Adaptabilidad	Rígido	51,38 (19,1)	<0,001
	Estructurado	57,64 (11,5)	
	Flexible	62,43 (12,2)	
	Muy flexible	70,81 (14,3)	
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	50,71 (16,4)	0,001
	Media	59,00 (13,3)	
	Moderadamente balanceada	65,80 (14,5)	
	Balanceada	71,38 (11,8)	
*ANOVA			

3.2.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA

Por último, no se observó ninguna relación entre el nivel de resiliencia y el funcionamiento familiar dentro del grupo de cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (Tabla 20.3).

Tabla 20.3. Relación entre Resiliencia y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Resiliencia CD-RISC 25	
		Media (DT)	p-valor*
Cohesión	Desvinculados	61,00 (16,5)	0,381
	Separados	56,75 (14,4)	
	Aglutinados	62,91 (11,0)	
	Muy aglutinados	66,23 (10,0)	
Adaptabilidad	Rígido	61,75 (16,5)	0,917
	Estructurado	68,50 (20,5)	
	Flexible	62,50 (10,0)	
	Muy flexible	62,00 (12,8)	
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	57,00 (16,5)	0,505
	Media	65,57 (12,4)	
	Moderadamente balanceada	60,19 (11,8)	
	Balanceada	65,80 (11,4)	
*ANOVA			

SEGUNDA HIPÓTESIS:

La segunda hipótesis planteada fue la siguiente:

"Los cuidadores principales que presentan mayores niveles de inteligencia emocional expresan mejor desempeño ocupacional y funcionamiento familiar que los que presentan niveles más bajos de inteligencia emocional, dependiendo esta relación de la fase de la enfermedad en la que se encuentren"

Para poder responder a la misma necesitamos los siguientes análisis que pasamos a desarrollar:

3.3 Relación entre inteligencia emocional y desempeño ocupacional (autocuidado, productividad y ocio).

3.4 Relación entre inteligencia emocional y funcionamiento familiar.

3.3 RELACIÓN ENTRE INTELIGENCIA EMOCIONAL Y DESEMPEÑO OCUPACIONAL

3.3.1 MUESTRA GLOBAL

En cuanto a la relación entre el desempeño ocupacional y la inteligencia emocional en general (sin particularizar en cada escala), sólo el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo tuvo un impacto sobre esta última, de tal forma que, a mayor inteligencia emocional, mayor tiempo dedicado al autocuidado (r=0,233) (Tabla 21).

Tabla 21. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Desempeño Ocupacional (N=143).

Desempeño Ocupacional	Inteligencia emocional TMMS-24	
	r*	p-valor
Tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	0,233	0,005
Tiempo dedicado a la productividad	0,056	0,508
Tiempo dedicado al ocio	0,073	0,387
*Coeficiente de correlación Rho de Spearman		

Al particularizar en cada subescala de inteligencia emocional, se observó que el tiempo dedicado al autocuidado se relacionó principalmente con mejores niveles de reparación, aunque esta relación no llegó a ser estadísticamente significativa se observa una clara tendencia (p=0,075). Por otra parte, cuanto mayor tiempo se dedicara al ocio, mayor fue el nivel de reparación observado (p=0,019) (Tabla 22).

Tabla 22. Relación entre Inteligencia Emocional y Desempeño Ocupacional (N=143).

Inteligencia emocional		Desempeño Ocupacional					
		Autocuidado		Productividad		Ocio	
		Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*
Atención	Debe mejorar su atención: presta poca atención	3,16 (1,0)	0,338	3,77 (1,0)	0,553	2,30 (0,9)	0,455
	Adecuada atención	3,36 (1,1)		3,75 (0,9)		2,55 (1,2)	
	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención	3,50 (0,9)		3,60 (0,8)		2,70 (1,5)	
Claridad	Debe mejorar su claridad	3,24 (1,1)	0,951	3,67 (1,0)	0,451	2,50 (1,1)	0,404
	Adecuada claridad	3,27 (1,1)		3,74 (1,0)		2,47 (1,1)	
	Excelente claridad	3,38 (0,9)		4,06 (0,8)		2,13 (1,1)	
Reparación	Debe mejorar su reparación	3,00 (0,9)	0,075	3,87 (1,0)	0,627	2,22 (1,0)	0,019
	Adecuada reparación	3,38 (1,2)		3,68 (1,0)		2,41 (1,1)	
	Excelente reparación	3,50 (0,9)		3,75 (0,9)		3,19 (1,2)	
*H de Kruskal-Wallis							

3.3.2 DEMENCIA EN FASE LEVE

No se observó relación entre el desempeño ocupacional y la inteligencia emocional ni en general (sin particularizar en cada escala) (Tabla 21.1) ni particularizando en cada subescala (Tabla 22.1) dentro del grupo de cuidadores de pacientes con demencia en fase leve.

Tabla 21.1. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Desempeño Ocupacional	Inteligencia emocional TMMS-24	
	r*	p-valor
Tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	0,093	0,705
Tiempo dedicado a la productividad	0,125	0,611
Tiempo dedicado al ocio	-0,095	0,698
*Coeficiente de correlación Rho de Spearman		

Tabla 22.1. Relación entre Inteligencia Emocional y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Inteligencia emocional		Desempeño Ocupacional					
		Autocuidado		Productividad		Ocio	
		Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*
Atención	Debe mejorar su atención: presta poca atención	3,50 (0,6)	0,778	3,75 (0,5)	0,752	2,75 (1,0)	0,787
	Adecuada atención	3,0 (1,2)		3,69 (1,1)		2,38 (1,0)	
	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención	3,50 (0,7)		3,50 (0,7)		2,50 (0,7)	
Claridad	Debe mejorar su claridad	2,60 (1,5)	0,203	3,40 (1,3)	0,306	2,80 (0,8)	0,554
	Adecuada claridad	3,50 (0,7)		3,67 (0,8)		2,42 (0,9)	
	Excelente claridad	2,50 (0,7)		4,50 (0,7)		2,00 (1,4)	
Reparación	Debe mejorar su reparación	3,67 (0,6)	0,614	3,67 (1,5)	0,911	2,33 (0,6)	0,727
	Adecuada reparación	3,07 (1,1)		3,67 (0,9)		2,47 (1,0)	
	Excelente reparación	3,00**		4,00**		3,00**	

*H de Kruskal-Wallis
**Caso único. No procede calcular la desviación típica.

3.3.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA

En el caso de los cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada, se observó que, a mayor inteligencia emocional, mayor tiempo dedicado al autocuidado (r=0,214), sin que ninguna otra correlación resultara significativa (Tabla 21.2).

Tabla 21.2. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Desempeño Ocupacional	Inteligencia emocional TMMS-24	
	r*	p-valor
Tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	0,214	0,046
Tiempo dedicado a la productividad	0,026	0,807
Tiempo dedicado al ocio	0,103	0,340
*Coeficiente de correlación Rho de Spearman		

Al particularizar por subescalas, observamos que el tiempo empleado en el autocuidado fue mayor en las personas con adecuada reparación e inferior en las personas que deben mejorar su reparación, como puede verse en la tabla 22.2.

Tabla 22.2. Relación entre Inteligencia Emocional y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada(N=88).

Inteligencia emocional		Desempeño Ocupacional					
		Autocuidado		Productividad		Ocio	
		Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*
Atención	Debe mejorar su atención: presta poca atención	3,24 (1,0)	0,483	3,76 (1,1)	0,924	2,37 (0,9)	0,266
	Adecuada atención	3,47 (1,1)		3,79 (0,9)		2,74 (1,2)	
	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención	3,50 (1,3)		3,75 (1,0)		3,00 (1,6)	
Claridad	Debe mejorar su claridad	3,39 (1,0)	0,825	3,64 (1,0)	0,459	2,67 (1,1)	0,639
	Adecuada claridad	3,29 (1,2)		3,88 (1,0)		2,48 (1,1)	
	Excelente claridad	3,50 (0,9)		3,80 (0,6)		2,50 (1,1)	
Reparación	Debe mejorar su reparación	3,00 (0,9)	0,029	3,94 (0,9)	0,506	2,34 (1,1)	0,305
	Adecuada reparación	3,60 (1,2)		3,62 (1,1)		2,62 (1,0)	
	Excelente reparación	3,36 (0,9)		3,91 (0,7)		2,91 (1,3)	
*H de Kruskal-Wallis							

3.3.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA

Al igual que sucedía con los cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada, en el caso de demencia en fase severa, a mayor inteligencia

emocional, mayor tiempo dedicado al autocuidado, siendo esta correlación más fuerte en este caso que en el anterior (r=0,398) (Tabla 21.3).

Tabla 21.3 Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Desempeño Ocupacional	Inteligencia emocional TMMS-24	
	r*	p-valor
Tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	0,398	0,016
Tiempo dedicado a la productividad	0,130	0,449
Tiempo dedicado al ocio	0,073	0,672
*Coeficiente de correlación Rho de Spearman		

Al particularizar por subescalas, sale a la luz que el tiempo empleado en el ocio fue muy superior en las personas con excelente reparación con respecto al resto (4,00 vs. 1,80 y 1,95) (Tabla 22.3).

Tabla 22.3. Relación entre Inteligencia Emocional y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Inteligencia emocional		Desempeño Ocupacional					
		Autocuidado		Productividad		Ocio	
		Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*
Atención	Debe mejorar su atención: presta poca atención	2,89 (1,0)	0,360	3,79 (1,1)	0,721	2,05 (1,1)	0,963
	Adecuada atención	3,38 (1,3)		3,69 (1,2)		2,15 (1,2)	
	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención	3,50 (1,0)		3,50 (1,0)		2,50 (1,2)	
Claridad	Debe mejorar su claridad	3,08 (1,0)	0,806	3,85 (0,9)	0,195	1,92 (1,0)	0,138
	Adecuada claridad	3,11 (1,2)		3,47 (1,2)		2,47 (1,3)	
	Excelente claridad	3,50 (1,3)		4,50 (1,0)		1,25 (0,5)	
Reparación	Debe mejorar su reparación	2,80 (0,9)	0,184	3,70 (1,3)	0,546	1,80 (0,6)	0,014
	Adecuada reparación	3,14 (1,2)		3,82 (1,0)		1,95 (1,2)	
	Excelente reparación	4,00 (0,8)		3,25 (1,3)		4,00 (1,2)	
*H de Kruskal-Wallis							

3.4 RELACIÓN ENTRE INTELIGENCIA EMOCIONAL Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

3.4.1 MUESTRA GLOBAL

La inteligencia emocional en general (sin particularizar en cada escala) se relacionó sobre todo con la adaptabilidad y el tipo de funcionamiento familiar, siendo más flexible la primera (p<0,001) y más balanceado el segundo (p<0,001) cuando los niveles de inteligencia emocional eran mayores (Tabla 23).

Tabla 23. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Funcionamiento Familiar (N=141).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia Emocional TMMS-24	
		Media (DT)	p-valor*
Cohesión	Desvinculados	72,39 (12,6)	0,061
	Separados	74,52 (11,6)	
	Aglutinados	79,51 (16,6)	
	Muy aglutinados	81,38 (13,5)	
Adaptabilidad	Rígido	72,30 (12,7)	<0,001
	Estructurado	71,94 (12,4)	
	Flexible	75,02 (14,2)	
	Muy flexible	84,09 (14,2)	
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	72,76 (13,5)	<0,001
	Media	71,87 (12,4)	
	Moderadamente balanceada	79,30 (15,2)	
	Balanceada	83,27 (13,5)	
*ANOVA			

En la atención (inteligencia emocional), no se observó ninguna relación con el funcionamiento familiar (Tabla 24).

Tabla 24. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar (N=141).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia emocional. Atención. n(%)		
		Debe mejorar su atención: presta poca atención	Adecuada atención	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención
Cohesión	Desvinculados	12 (17,6)	10 (15,6)	1 (11,1)
	Separados	9 (13,2)	15 (23,4)	3 (33,3)
	Aglutinados	30 (44,1)	23 (35,9)	4 (44,4)
	Muy aglutinados	17 (25,0)	16 (25,0)	1 (11,1)
	p-valor	0,620*		
Adaptabilidad	Rígido	11 (16,2)	8 (12,5)	1 (11,1)
	Estructurado	9 (13,2)	9 (14,1)	0 (0)
	Flexible	22 (32,4)	22 (34,4)	3 (33,3)
	Muy flexible	26 (38,2)	25 (39,1)	5 (55,6)
	p-valor	0,762*		
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	11 (16,2)	9 (14,1)	1 (11,1)
	Media	11 (16,2)	12 (18,8)	0 (0)
	Moderadamente balanceada	34 (50,0)	30 (46,9)	7 (77,8)
	Balanceada	12 (17,6)	13 (20,3)	1 (11,1)
	p-valor	0,529*		
*Razón de verosimilitudes				

En cuanto a la claridad (inteligencia emocional), se observó que los que debían mejorarla, tendieron a estar más desvinculados o separados de su familia, mientras que los de mayor claridad se mostraron más aglutinados (p=0,001). Estos últimos también mostraron mayor flexibilidad en su adaptabilidad, en comparación con los de menor claridad (p=0,034) (Tabla 25).

Tabla 25. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar (N=141).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia emocional. Claridad. n(%)		
		Debe mejorar su claridad	Adecuada claridad	Excelente claridad
Cohesión	Desvinculados	7 (13,2)	16 (22,2)	0 (0)
	Separados	17 (32,1)	10 (13,9)	0 (0)
	Aglutinados	15 (28,3)	32 (44,4)	10 (62,5)
	Muy aglutinados	14 (26,4)	14 (19,4)	6 (37,5)
	p-valor	0,001[a]		
Adaptabilidad	Rígido	9 (17,0)	10 (13,9)	1 (6,3)
	Estructurado	8 (15,1)	10 (13,9)	0 (0)
	Flexible	18 (34,0)	27 (37,5)	2 (12,5)
	Muy flexible	18 (34,0)	25 (34,7)	13 (81,3)
	p-valor	0,034[b]		
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	9 (17,0)	12 (16,7)	0 (0)
	Media	11 (20,8)	11 (15,3)	1 (6,3)
	Moderadamente balanceada	23 (43,4)	39 (54,2)	9 (56,3)
	Balanceada	10 (18,9)	10 (13,9)	6 (37,5)
	p-valor	0,084[a]		

[a]Razón de verosimilitudes
[b]Chi-cuadrado de Pearson

Por su parte, las personas con excelente nivel de reparación también mostraron un mayor aglutinamiento familiar, en comparación con el resto (p=0,007) (Tabla 26).

Tabla 26. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar (N=141).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia emocional. Reparación. n(%)		
		Debe mejorar su reparación	Adecuada reparación	Excelente reparación
Cohesión	Desvinculados	11 (25,6)	12 (14,6)	0 (0)
	Separados	8 (18,6)	19 (23,2)	0 (0)
	Aglutinados	15 (34,9)	33 (40,2)	9 (56,3)
	Muy aglutinados	9 (20,9)	18 (22,0)	7 (43,8)
	p-valor	0,007[a]		
Adaptabilidad	Rígido	8 (18,6)	11 (13,4)	1 (6,3)
	Estructurado	7 (16,3)	11 (13,4)	0 (0)
	Flexible	18 (41,9)	24 (29,3)	5 (31,3)
	Muy flexible	10 (23,3)	36 (43,9)	10 (62,5)
	p-valor	0,102[b]		
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	9 (20,9)	12 (14,6)	0 (0)
	Media	9 (20,9)	13 (15,9)	1 (6,3)
	Moderadamente balanceada	20 (46,5)	41 (50,0)	10 (62,5)
	Balanceada	5 (11,6)	16 (19,5)	5 (31,3)
	p-valor	0,103[a]		

[a]Razón de verosimilitudes
[b]Chi-cuadrado de Pearson

3.4.2 DEMENCIA EN FASE LEVE

En el grupo de cuidadores de pacientes con demencia en fase leve, destaca que las personas con un tipo de funcionamiento familiar moderadamente balanceado tuvieron mayor nivel de inteligencia emocional (Tabla 23.1). Por otra parte, no se obtuvieron diferencias significativas en la distribución al particularizar en cada subescala de inteligencia emocional (Tablas 24.1, 25.1 y 26.1).

Tabla 23.1. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia Emocional TMMS-24	
		Media (DT)	p-valor*
Cohesión	Desvinculados	79,50 (9,2)	0,062
	Separados	81,67 (8,3)	
	Aglutinados	92,63 (13,5)	
	Muy aglutinados	71,67 (8,6)	
Adaptabilidad	Rígido	79,00 (6,6)	0,719
	Estructurado	78,50 (16,3)	
	Flexible	88,40 (10,0)	
	Muy flexible	85,44 (15,7)	
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	81,75 (7,7)	0,041
	Media	67,00**	
	Moderadamente balanceada	90,55 (11,9)	
	Balanceada	71,67 (8,6)	

*ANOVA
**Caso único. No procede calcular la desviación típica

Tabla 24.1. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia emocional. Atención. n(%)		
		Debe mejorar su atención: presta poca atención	Adecuada atención	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención
Cohesión	Desvinculados	0(0,0)	2(15,4)	0(0,0)
	Separados	0(0,0)	6(46,2)	0(0,0)
	Aglutinados	2(50,0)	4(30,8)	2(100,0)
	Muy aglutinados	2(50,0)	1(7,7)	0(0,0)
	p-valor	0,092*		
Adaptabilidad	Rígido	0(0,0)	3(23,1)	0(0,0)
	Estructurado	0(0,0)	2(15,4)	0(0,0)
	Flexible	0(0,0)	4(30,8)	1(50,0)
	Muy flexible	4(100,0)	4(30,8)	1(50,0)
	p-valor	0,176*		
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	0(0,0)	4(30,8)	0(0,0)
	Media	0(0,0)	1(7,7)	0(0,0)
	Moderadamente balanceada	2(50,0)	7(53,8)	
	Balanceada	2(50,0)	1(7,7)	0(0,0)
	p-valor	0,273*		
*Razón de verosimilitudes				

Tabla 25.1. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia emocional. Claridad. n(%)		
		Debe mejorar su claridad	Adecuada claridad	Excelente claridad
Cohesión	Desvinculados	0(0,0)	2(16,7)	0(0,0)
	Separados	3(60,0)	3(25,0)	0(0,0)
	Aglutinados	0(0,0)	6(50,0)	2(100,0)
	Muy aglutinados	2(40,0)	1(8,3)	0(0,0)
	p-valor	0,057*		
Adaptabilidad	Rígido	1(20,0)	2(16,7)	0(0,0)
	Estructurado	1(20,0)	1(8,3)	0(0,0)
	Flexible	1(20,0)	3(25,0)	1(50,0)
	Muy flexible	2(40,0)	6(50,0)	1(50,0)
	p-valor	0,918*		
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	1(20,0)	3(25,0)	0(0,0)
	Media	1(20,0)	0(0,0)	0(0,0)
	Moderadamente balanceada	1(20,0)	8(66,7)	2(100,0)
	Balanceada	2(40,0)	1(8,3)	0(0,0)
	p-valor	0,213*		
*Razón de verosimilitudes				

Tabla 26.1. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia emocional. Reparación. n(%)		
		Debe mejorar su reparación	Adecuada reparación	Excelente reparación
Cohesión	Desvinculados	1(33,3)	1(6,7)	0(0,0)
	Separados	0(0,0)	6(40.0)	0(0,0)
	Aglutinados	1(33,3)	6(40.0)	1(100,0)
	Muy aglutinados	1(33,3)	2(13,3)	0(0,0)
	p-valor	0,458*		
Adaptabilidad	Rígido	1(33,3)	2(13,3)	0(0,0)
	Estructurado	0(0,0)	2(13,3)	0(0,0)
	Flexible	1(33,3)	4(26,7)	0(0,0)
	Muy flexible	1(33,3)	7(46,7)	1(100,0)
	p-valor	0,818*		
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	1(33,3)	3(20,0)	0(0,0)
	Media	0(0,0)	1(6,7)	0(0,0)
	Moderadamente balanceada	1(33,3)	9(60,0)	
	Balanceada	1(33,3)	2(13,3)	0(0,0)
	p-valor	0,865*		
[a]Razón de verosimilitudes [b]Chi-cuadrado de Pearson				

3.4.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA

En el grupo de cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada, el nivel de inteligencia emocional en general (sin particularizar en cada subescala) fue más alto a mayor nivel de aglutinamiento en la cohesión (p=0,005), a mayor flexibilidad en la adaptabilidad (p<0,001) y cuanto más balanceado fuera el tipo de funcionamiento familiar (p=0,003) (Tabla 23.2).

Tabla 23.2. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia Emocional TMMS-24	
		Media (DT)	p-valor*
Cohesión	Desvinculados	70,71 (11,3)	0,005
	Separados	69,08 (8,8)	
	Aglutinados	75,97 (16,8)	
	Muy aglutinados	85,56 (12,9)	
Adaptabilidad	Rígido	68,85 (10,5)	<0,001
	Estructurado	71,14 (13,0)	
	Flexible	71,54 (13,7)	
	Muy flexible	84,94 (14,5)	
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	69,50 (11,7)	0,003
	Media	70,47 (11,8)	
	Moderadamente balanceada	76,14 (15,5)	
	Balanceada	88,23 (12,7)	
*ANOVA			

Particularizando en la atención (inteligencia emocional), no se observó relación con la cohesión, ni con la adaptabilidad ni con el tipo de funcionamiento familiar (Tabla 24.2).

Tabla 24.2. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia emocional. Atención. n(%)		
		Debe mejorar su atención: presta poca atención	Adecuada atención	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención
Cohesión	Desvinculados	11(24,4)	6(15,8)	0(0,0)
	Separados	7(15,6)	5(13,2)	1(33,3)
	Aglutinados	21(46,7)	16(42,1)	1(33,3)
	Muy aglutinados	6(13,3)	11(28,9)	1(33,3)
	p-valor	0,492*		
Adaptabilidad	Rígido	9(20,0)	4(10,5)	0(0,0)
	Estructurado	8(17,8)	6(15,8)	0(0,0)
	Flexible	16(35,6)	12(31,6)	0(0,0)
	Muy flexible	12(26,7)	16(42,1)	3(100,0)
	p-valor	0,166*		
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	10(22,2)	4(10,5)	0(0,0)
	Media	8(17,8)	7(18,4)	0(0,0)
	Moderadamente balanceada	24(53,3)	18(47,4)	2(66,7)
	Balanceada	3(6,7)	9(23,7)	1(33,3)
	p-valor	0,183		
*Razón de verosimilitudes				

En cambio, al centrarnos en la claridad (inteligencia emocional), sí se observaron diferencias: las personas con excelente claridad tenían tendencia a estar más aglutinados en su cohesión (p=0,001), ser más flexibles en su adaptabilidad (p=0,006), y tener un tipo de funcionamiento familiar más balanceado (p=0,014) (Tabla 25.2).

Tabla 25.2. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia emocional. Claridad. n(%)		
		Debe mejorar su claridad	Adecuada claridad	Excelente claridad
Cohesión	Desvinculados	7(20,0)	10(24,4)	0(0,0)
	Separados	11(31,4)	2(4,9)	0(0,0)
	Aglutinados	14(40,0)	19(46,3)	5(50,0)
	Muy aglutinados	3(8,6)	10(24,4)	5(50,0)
	p-valor	0,001*		
Adaptabilidad	Rígido	8(22,9)	5(12,2)	0(0,0)
	Estructurado	6(17,1)	8(19,5)	0(0,0)
	Flexible	13(37,1)	14(34,1)	1(10,0)
	Muy flexible	8(22,9)	14(34,1)	9(90,0)
	p-valor	0,006*		
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	8(22,9)	6(14,6)	0(0,0)
	Media	8(22,9)	7(17,1)	0(0,0)
	Moderadamente balanceada	17(48,6)	22(53,7)	5(50,0)
	Balanceada	2(5,7)	6(14,6)	5(50,0)
	p-valor	0,014*		
*Razón de verosimilitudes				

Finalmente, tampoco se observó relación entre la reparación (inteligencia emocional) con la cohesión, ni la adaptabilidad ni el tipo de funcionamiento familiar (Tabla 26.2).

Tabla 26.2. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia emocional. Reparación. n(%)		
		Debe mejorar su reparación	Adecuada reparación	Excelente reparación
Cohesión	Desvinculados	7(23,3)	10(22,2)	0(0,0)
	Separados	6(20,0)	7(15,6)	0(0,0)
	Aglutinados	13(43,3)	19(42,2)	6(54,5)
	Muy aglutinados	4(13,3)	9(20,0)	5(45,5)
	p-valor	0,061*		
Adaptabilidad	Rígido	5(16,7)	7(15,6)	1(9,1)
	Estructurado	6(20,0)	8(17,8)	0(0,0)
	Flexible	13(43,3)	13(28,9)	2(18,2)
	Muy flexible	6(20,0)	17(37,8)	8(72,7)
	p-valor	0,062*		
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	6(20,0)	8(17,8)	0(0,0)
	Media	6(20,0)	8(17,8)	1(9,1)
	Moderadamente balanceada	16(53,3)	22(48,9)	6(54,5)
	Balanceada	2(6,7)	7(15,6)	4(36,4)
	p-valor	0,187		
*Razón de verosimilitudes				

3.4.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA

En los cuidadores de pacientes con demencia en fase severa, ni la inteligencia emocional en general (sin particularizar en cada subescala) (Tabla 23.3), ni ninguna de sus subescalas (Tablas 24.3, 25.3 y 26.3) se relacionaron con el funcionamiento familiar.

Tabla 23.3. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia Emocional TMMS-24	
		Media (DT)	p-valor*
Cohesión	Desvinculados	76,00 (19,6)	0,842
	Separados	78,00 (14,3)	
	Aglutinados	82,18 (13,5)	
	Muy aglutinados	77,85 (13,6)	
Adaptabilidad	Rígido	78,50 (20,2)	0,704
	Estructurado	71,00 (5,7)	
	Flexible	77,21 (14,1)	
	Muy flexible	81,69 (13,4)	
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	76,00 (24,0)	0,867
	Media	75,57 (14,5)	
	Moderadamente balanceada	80,25 (13,2)	
	Balanceada	80,30 (13,5)	
*ANOVA			

Tabla 24.3. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia emocional. Atención. n(%)		
		Debe mejorar su atención: presta poca atención	Adecuada atención	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención
Cohesión	Desvinculados	1(5,3)	2(15,4)	1(25,0)
	Separados	2(10,5)	4(30,8)	2(50,0)
	Aglutinados	7(36,8)	3(23,1)	1(25,0)
	Muy aglutinados	9(47,4)	4(30,8)	0(0,0)
	p-valor	0,209*		
Adaptabilidad	Rígido	2(10,5)	1(7,7)	1(25,0)
	Estructurado	1(5,3)	1(7,7)	0(0,0)
	Flexible	6(31,6)	6(46,2)	2(50,0)
	Muy flexible	10(52,6)	5(38,5)	1(25,0)
	p-valor	0,862*		
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	1(5,3)	1(7,7)	1(25,0)
	Media	3(15,8)	4(30,8)	0(0,0)
	Moderadamente balanceada	8(42,1)	5(38,5)	3(75,0)
	Balanceada	7(36,8)	3(23,1)	0(0,0)
	p-valor	0,302*		
*Razón de verosimilitudes				

Tabla 25.3. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia emocional. Claridad. n(%)		
		Debe mejorar su claridad	Adecuada claridad	Excelente claridad
Cohesión	Desvinculados	0(0,0)	4(21,1)	0(0,0)
	Separados	3(23,1)	5(26,3)	0(0,0)
	Aglutinados	1(7,7)	7(36,8)	3(75,0)
	Muy aglutinados	9(69,2)	3(15,8)	1(25,0)
	p-valor	0,144*		
Adaptabilidad	Rígido	0(0,0)	3(15,8)	1(25,0)
	Estructurado	1(7,7)	1(5,3)	0(0,0)
	Flexible	4(30,8)	10(52,6)	0(0,0)
	Muy flexible	8(61,5)	5(26,3)	3(75,0)
	p-valor	0,073*		
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	0(0,0)	3(15,8)	0(0,0)
	Media	2(15,4)	4(21,1)	1(25,0)
	Moderadamente balanceada	5(38,5)	9(47,4)	2(50,0)
	Balanceada	6(46,2)	3(15,8)	1(25,0)
	p-valor	0,349*		
*Razón de verosimilitudes				

Tabla 26.3. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Inteligencia emocional. Reparación. n(%)		
		Debe mejorar su reparación	Adecuada reparación	Excelente reparación
Cohesión	Desvinculados	3(30,0)	1(4,5)	0(0,0)
	Separados	2(20,0)	6(27,3)	0(0,0)
	Aglutinados	1(10,0)	8(36,4)	2(50,0)
	Muy aglutinados	4(40,0)	7(31,8)	2(50,0)
	p-valor	0,169*		
Adaptabilidad	Rígido	2(20,0)	2(9,1)	0(0,0)
	Estructurado	1(10,0)	1(4,5)	0(0,0)
	Flexible	4(40,0)	7(31,8)	3(75,0)
	Muy flexible	3(30,0)	12(54,5)	1(25,0)
	p-valor	0,533*		
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	2(20,0)	1(4,5)	0(0,0)
	Media	3(30,0)	4(18,2)	0(0,0)
	Moderadamente balanceada	3(30,0)	10(45,5)	3(75,0)
	Balanceada	2(20,0)	7(31,8)	1(25,0)
	p-valor	0,428*		
*Razón de verosimilitudes				

TERCERA HIPÓTESIS:

La tercera hipótesis planteada fue la siguiente:

"Los factores protectores, entendidos como la presencia conjunta de resiliencia e inteligencia emocional, favorecen un mejor desempeño ocupacional y funcionamiento familiar en los cuidadores principales de familiares con demencia, dependiendo esta relación de la fase de la enfermedad en la que se encuentren"

Para poder responder a la misma necesitamos los siguientes análisis que pasamos a desarrollar:

3.5 Relación entre los factores protectores y el desempeño ocupacional (autocuidado, productividad y ocio)

3.6 Relación entre los factores protectores y el funcionamiento familiar

3.5 *RELACIÓN ENTRE FACTORES PROTECTORES Y DESEMPEÑO OCUPACIONAL*

3.5.1 MUESTRA GLOBAL

El tiempo medio empleado en el autocuidado fue significativamente superior en los cuidadores que sí tenían factores de protección e inferior en los que no los tenían (3,82 vs. 2,95; p=0,008), siguiendo muy de cerca los beneficios obtenidos también en el autocuidado ante las situaciones de equilibrio 1 y 2 (E1 y E2), anteriormente descritas (Tabla 27).

Tabla 27. Relación entre Factores Protectores y Desempeño Ocupacional (N=143).

Factores Protectores	Desempeño Ocupacional					
	Autocuidado		Productividad		Ocio	
	Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*
Sí FP	3,82 (1,0)	0,008	3,86 (0,8)	0,963	2,68 (1,3)	0,600
E1	3,44 (1,1)		3,77 (0,8)		2,53 (1,2)	
E2	3,42 (0,7)		3,75 (1,1)		2,58 (1,3)	
No FP	2,95 (1,1)		3,70 (1,1)		2,27 (0,9)	
*H de Kruskal-Wallis. FP: Factores de protección. E1: Equilibrio 1. E2: Equilibrio 2.						

3.5.2 DEMENCIA EN FASE LEVE

No se encontró ninguna relación estadísticamente significativa dentro del grupo cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (Tabla 27.1)

Tabla 27.1. Relación entre Factores Protectores y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Factores Protectores	Desempeño Ocupacional					
	Autocuidado		Productividad		Ocio	
	Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*
Sí FP	3,00 (0,7)	0,391	3,80 (0,4)	0,933	2,40 (1,1)	0,889
E1	3,50 (0,8)		3,88 (0,6)		2,50 (1,1)	
E2	4,00**		4,00**		3,00**	
No FP	2,60 (1,5)		3,2 (1,6)		2,40 (0,5)	
*H de Kruskal-Wallis. FP: Factores de protección. E1: Equilibrio 1. E2: Equilibrio 2. **Caso único. No procede calcular la desviación típica.						

3.5.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA

Los cuidadores que sí tenían factores de protección dedicaron mayor tiempo en término medio en el autocuidado; mientras que los que no tenían factores de protección emplearon menor tiempo (4,00 vs. 3,06; p=0,024), siguiendo muy de cerca los beneficios obtenidos también en el autocuidado ante la situación de equilibrio 2 (E2), anteriormente descrita. (Tabla 27.2).

Tabla 27.2. Relación entre Factores Protectores y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Factores Protectores	Desempeño Ocupacional					
	Autocuidado		Productividad		Ocio	
	Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*
Sí FP	4,00 (1,0)	0,024	3,64 (0,7)	0,683	2,79 (1,3)	0,216
E1	3,60 (1,0)		4,00 (0,6)		2,75 (1,0)	
E2	3,33 (0,5)		3,50 (1,2)		3,17 (1,3)	
No FP	3,06 (1,1)		3,75 (1,1)		2,33 (1,0)	
*H de Kruskal-Wallis. FP: Factores de protección. E1: Equilibrio 1. E2: Equilibrio 2.						

3.5.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA

En cuanto a los cuidadores de pacientes con demencia en fase severa, se observó una fuerte tendencia a un mayor tiempo dedicado a la productividad en las personas con factores de protección respecto al resto (p=0,052) (Tabla 27.3).

Tabla 27.3. Relación entre Factores Protectores y Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Factores Protectores	Desempeño Ocupacional					
	Autocuidado		Productividad		Ocio	
	Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*	Media (DT)	p-valor*
Sí FP	4,33 (1,2)	0,137	5,00 (0,0)	0,052	2,67 (2,1)	0,904
E1	3,20 (1,3)		3,40 (1,1)		2,27 (1,4)	
E2	3,40 (0,9)		4,00 (1,2)		1,80 (1,1)	
No FP	2,69 (0,9)		3,69 (1,0)		2,00 (0,7)	
*H de Kruskal-Wallis. FP: Factores de protección. E1: Equilibrio 1. E2: Equilibrio 2.						

3.6 RELACIÓN ENTRE FACTORES PROTECTORES Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

3.6.1 MUESTRA GLOBAL

Los cuidadores con factores de protección, mostraron mayor flexibilidad en su adaptabilidad (p<0,001) y un tipo de funcionamiento familiar más balanceado (p=0,027) que los que no tenían factores protectores, siguiendo muy de cerca los beneficios obtenidos las situaciones de equilibrio 1 y 2 (E1 y E2), anteriormente descritas, como se observa en la tabla 28.

Tabla 28. Relación entre Factores Protectores y Funcionamiento Familiar (N=141).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Factores Protectores. n(%)			
		Sí FP	E1	E2	No FP
Cohesión	Desvinculados	2 (9,1)	3 (7,1)	1 (8,3)	17 (26,2)
	Separados	1 (4,5)	10 (23,8)	2 (16,7)	14 (21,5)
	Aglutinados	10 (45,5)	18 (42,9)	6 (50,0)	23 (35,4)
	Muy aglutinados	9 (40,9)	11 (26,2)	3 (25,0)	11 (16,9)
	p-valor	0,062[a]			
Adaptabilidad	Rígido	3 (13,6)	2 (4,8)	1 (8,3)	14 (21,5)
	Estructurado	1 (4,5)	4 (9,5)	1 (8,3)	12 (18,5)
	Flexible	1 (4,5)	17 (40,5)	5 (41,7)	24 (36,9)
	Muy flexible	17 (77,3)	19 (45,2)	5 (41,7)	15 (23,1)
	p-valor	<0,001[b]			
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	2 (9,1)	3 (7,1)	1 (8,3)	15 (23,1)
	Media	2 (9,1)	5 (11,9)	1 (8,3)	15 (23,1)
	Moderadamente balanceada	9 (40,9)	26 (61,9)	8 (66,7)	28 (43,1)
	Balanceada	9 (40,9)	8 (19,0)	2 (16,7)	7 (10,8)
	p-valor	0,027[a]			

[a]Razón de verosimilitudes
[b]Chi-cuadrado de Pearson
FP: Factores de protección. E1: Equilibrio 1. E2: Equilibrio 2.

3.6.2 DEMENCIA EN FASE LEVE

No se observó relación entre el funcionamiento familiar y los factores protectores dentro del grupo cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (Tabla 28.1)

Tabla 28.1. Relación entre Factores Protectores y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Factores Protectores. n(%)			
		Sí FP	E1	E2	No FP
Cohesión	Desvinculados	1(20,0)	0(0,0)	0(0,0)	1(20,0)
	Separados	1(20,0)	3(37,5)	0(0,0)	2(40,0)
	Aglutinados	2(40,0)	5(62,5)	0(0,0)	1(20,0)
	Muy aglutinados	1(20,0)	0(0,0)	1(100,0)	1(20,0)
	p-valor	0,310*			
Adaptabilidad	Rígido	1(20,0)	0(0,0)	0(0,0)	2(40,0)
	Estructurado	0(0,0)	1(12,5)	0(0,0)	1(20,0)
	Flexible	0(0,0)	4(50,0)	0(0,0)	1(20,0)
	Muy flexible	4(80,0)	3(37,5)	1(100,0)	1(20,0)
	p-valor	0,164*			
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	1(20,0)	1(12,5)	0(0,0)	2(40,0)
	Media	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	1(20,0)
	Moderadamente balanceada	3(60,0)	7(87,5)	0(0,0)	1(20,0)
	Balanceada	1(20,0)	0(0,0)	1(100,0)	1(20,0)
	p-valor	0,182*			

*Razón de verosimilitudes
FP: Factores de protección. E1: Equilibrio 1. E2: Equilibrio 2.

3.6.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA

Al particularizar en el grupo cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada, se observaron más relaciones entre el funcionamiento familiar y los factores protectores que las observadas en la muestra global de cuidadores principales. Así, los cuidadores con factores de protección no sólo mostraron mayor flexibilidad en su adaptabilidad (p=0,002) y un tipo de funcionamiento familiar más balanceado (p=0,004), como en la muestra global, sino que además también mostraron un mayor nivel de aglutinamiento en la cohesión (p=0,018), siguiendo muy de cerca los beneficios observados ante la situación de equilibrio 2 (E2), anteriormente descrita (Tabla 28.2).

Tabla 28.2. Relación entre Factores Protectores y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Factores Protectores. n(%)			
		Sí FP	E1	E2	No FP
Cohesión	Desvinculados	1(7,1)	2(10,5)	0(0,0)	14(29,8)
	Separados	0(0,0)	2(10,5)	1(16,7)	10(21,3)
	Aglutinados	7(50,0)	9(47,4)	4(66,7)	18(38,3)
	Muy aglutinados	6(42,9)	6(31,6)	1(16,7)	5(10,6)
	p-valor	0,018*			
Adaptabilidad	Rígido	1(7,1)	1(5,3)	0(0,0)	11(23,4)
	Estructurado	1(7,1)	3(15,8)	0(0,0)	10(21,3)
	Flexible	1(7,1)	6(31,6)	4(66,7)	17(36,2)
	Muy flexible	11(78,6)	9(47,4)	2(33,3)	9(19,1)
	p-valor	0,002*			
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	1(7,1)	1(5,3)	0(0,0)	12(25,5)
	Media	1(7,1)	3(15,8)	0(0,0)	11(23,4)
	Moderadamente balanceada	6(42,9)	11(57,9)	6(100,0)	21(44,7)
	Balanceada	6(42,9)	4(21,1)	0(0,0)	3(6,4)
	p-valor	0,004*			

*Razón de verosimilitudes
FP: Factores de protección. E1: Equilibrio 1. E2: Equilibrio 2.

3.6.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA

Al igual que en el caso de demencia en fase leve, tampoco se observaron relaciones dentro del grupo de cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (Tabla 28.3).

Tabla 28.3. Relación entre Factores Protectores y Funcionamiento Familiar en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Funcionamiento Familiar. FACES II		Factores Protectores. n(%)			
		Sí FP	E1	E2	No FP
Cohesión	Desvinculados	0(0,0)	1(6,7)	1(20,0)	2(15,4)
	Separados	0(0,0)	5(33,3)	1(20,0)	2(15,4)
	Aglutinados	1(33,3)	4(26,7)	2(40,0)	4(30,8)
	Muy aglutinados	2(66,7)	5(33,3)	1(20,0)	5(38,5)
	p-valor	0,821*			
Adaptabilidad	Rígido	1(33,3)	1(6,7)	1(20,0)	1(7,7)
	Estructurado	0(0,0)	0(0,0)	1(20,0)	1(7,7)
	Flexible	0(0,0)	7(46,7)	1(20,0)	6(46,2)
	Muy flexible	2(66,7)	7(46,7)	2(40,0)	5(38,5)
	p-valor	0,480*			
Tipo funcionamiento familiar	Extrema	0(0,0)	1(6,7)	1(20,0)	1(7,7)
	Media	1(33,3)	2(13,3)	1(20,0)	3(23,1)
	Moderadamente balanceada	0(0,0)	8(53,3)	2(40,0)	6(46,2)
	Balanceada	2(66,7)	4(26,7)	1(20,0)	3(23,1)
	p-valor	0,725*			

*Razón de verosimilitudes
FP: Factores de protección. E1: Equilibrio 1. E2: Equilibrio 2.

CUARTA HIPÓTESIS:

La cuarta hipótesis planteada fue la siguiente:

"La satisfacción percibida con el desempeño ocupacional está relacionada positivamente con la resiliencia, inteligencia emocional y la unión de ambas en los factores protectores, dependiendo esta relación de la fase de la enfermedad en la que se encuentren"

Para poder responder a la misma necesitamos los siguientes análisis que pasamos a desarrollar:

3.7 Relación entre resiliencia y satisfacción con el desempeño ocupacional (autocuidado, productividad y ocio).

3.8 Relación entre inteligencia emocional y satisfacción con el desempeño ocupacional (autocuidado, productividad y ocio).

3.9 Relación entre factores protectores y satisfacción con el desempeño ocupacional (autocuidado, productividad y ocio).

3.7 RELACIÓN ENTRE RESILIENCIA Y LA SATISFACCIÓN CON EL DESEMPEÑO OCUPACIONAL

3.7.1 MUESTRA GLOBAL

En cuanto al nivel de resiliencia, éste fue mayor en los cuidadores que se sentían satisfechos con el tiempo dedicado a cuidarse a sí mismos (65,82 vs. 58,88; p=0,017) y en los que se sentían satisfechos con el tiempo dedicado al ocio (68,40 vs. 61,08; p=0,005). También se observó que fue mayor en los que se sentían satisfechos con el tiempo dedicado a la productividad, aunque esta diferencia no llegó a ser estadísticamente significativa (Tabla 29).

Tabla 29. Relación entre Resiliencia y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional (N=143).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Resiliencia CD-RISC 25	
		Media (DT)	p-valor*
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	65,82 (13,8)	0,017
	No	59,88 (15,2)	
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	65,02 (14,5)	0,088
	No	60,64 (14,7)	
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	68,40 (15,1)	0,005
	No	61,08 (13,8)	
*t-Student para medias independientes			

3.7.2 DEMENCIA EN FASE LEVE

Ninguna relación fue estadísticamente significativa dentro del grupo de cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (Tabla 29.1).

Tabla 29.1. Relación entre Resiliencia y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Resiliencia CD-RISC 25	
		Media (DT)	p-valor*
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	69,30 (18,4)	0,983
	No	69,44 (8,4)	
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	69,69 (16,2)	0,888
	No	68,67 (9,9)	
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	69,00 (26,8)	0,969
	No	69,50 (7,6)	
*t-Student para medias independientes			

3.7.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA

Dentro de los cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada, el nivel de resiliencia fue mayor en las personas que se sentían satisfechas con el tiempo dedicado al autocuidado (65,50 vs. 57,56; p=0,020) y al ocio (70,33 vs. 58,62; p=0,001) (Tabla 29.2).

Tabla 29.2. Relación entre Resiliencia y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Resiliencia CD-RISC 25	
		Media (DT)	p-valor*
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	65,50 (13,7)	0,020
	No	57,56 (17,3)	
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	64,51 (15,1)	0,121
	No	59,13 (15,9)	
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	70,33 (13,4)	0,001
	No	58,62 (15,1)	
*t-Student para medias independientes			

3.7.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA

Finalmente, no se encontraron relaciones dentro del grupo de cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (Tabla 29.3).

Tabla 29.3. Relación entre Resiliencia y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Resiliencia CD-RISC 25	
		Media (DT)	p-valor*
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	65,00 (12,0)	0,147
	No	59,07 (11,5)	
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	63,65 (11,5)	0,463
	No	60,54 (13,1)	
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	63,33 (13,5)	0,781
	No	62,13 (11,5)	
*t-Student para medias independientes			

3.8 RELACIÓN ENTRE LA INTELIGENCIA EMOCIONAL Y LA SATISFACCIÓN CON EL DESEMPEÑO OCUPACIONAL

3.8.1 MUESTRA GLOBAL

La relación entre la satisfacción con el desempeño ocupacional en cuidadores principales con la inteligencia emocional en general, no fue estadísticamente significativa, aunque en cierta medida se observó que los que estaban satisfechos presentaban en todos los casos una mayor puntuación de la inteligencia emocional con respecto a los que no estaban satisfechos, como se puede ver en la tabla 30.

Tabla 30. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional (N=143).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia Emocional TMMS-24	
		Media (DT)	p-valor
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	78,14 (15,5)	0,612
	No	76,82 (14,5)	
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	78,75 (15,0)	0,222
	No	75,52 (15,1)	
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	80,17 (16,7)	0,158
	No	76,38 (14,1)	
*t-Student para medias independientes			

Tampoco hubo relación de la satisfacción con el desempeño ocupacional con la atención (tabla 31) ni con la claridad (tabla 32).

Tabla 31. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional (N=143).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia emocional. Atención. n(%)		
		Debe mejorar su atención: presta poca atención	Adecuada atención	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	43 (62,3)	38 (59,4)	6 (60,0)
	No	26 (37,7)	26 (40,6)	4 (40,0)
	p-valor	0,940*		
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	45 (65,2)	41 (64,1)	7 (70,0)
	No	24 (34,8)	23 (35,9)	3 (30,0)
	p-valor	0,934*		
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	20 (29,0)	23 (35,9)	4 (40,0)
	No	49 (71,0)	41 (64,1)	6 (60,0)
	p-valor	0,614*		
*Chi-cuadrado de Pearson				

Tabla 32. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional (N=143).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia emocional. Claridad. n(%)		
		Debe mejorar su claridad	Adecuada claridad	Excelente claridad
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	37 (68,5)	41 (56,2)	9 (56,3)
	No	17 (31,5)	32 (43,8)	7 (43,8)
	p-valor	0,342*		
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	32 (59,3)	50 (68,5)	11 (68,8)
	No	22 (40,7)	23 (31,5)	5 (31,3)
	p-valor	0,529*		
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	20 (37,0)	23 (31,5)	4 (25,0)
	No	34 (63,0)	50 (68,5)	12 (75,0)
	p-valor	0,626*		
*Chi-cuadrado de Pearson				

Sin embargo, sí se observó que los que tenían excelente nivel de reparación estaban más satisfechos con el tiempo dedicado al ocio (p<0,001) (Tabla 33).

Tabla 33. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional

(N=143).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia emocional. Reparación. n(%)		
		Debe mejorar su reparación	Adecuada reparación	Excelente reparación
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	23 (51,1)	51 (62,2)	13 (81,3)
	No	22 (48,9)	31 (37,8)	3 (18,8)
	p-valor	0,098*		
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	26 (57,8)	54 (65,9)	13 (81,3)
	No	19 (42,2)	28 (34,1)	3 (18,8)
	p-valor	0,233*		
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	10 (22,2)	25 (30,5)	12 (75,0)
	No	35 (77,8)	57 (69,5)	4 (25,0)
	p-valor	<0,001*		
*Chi-cuadrado de Pearson				

3.8.2 DEMENCIA EN FASE LEVE

Aunque se observaron valores superiores de inteligencia emocional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve que sí estaban satisfechos con el tiempo dedicado al autocuidado, la productividad y el ocio, ninguno de estos resultados fue estadísticamente significativo (Tabla 30.1), como tampoco lo fue al particularizar en la atención (Tabla 31.1), la claridad (Tabla 32.1) y la reparación (Tabla 33.1).

Tabla 30.1. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia Emocional TMMS-24	
		Media (DT)	p-valor*
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	87,40 (15,1)	0,309
	No	81,22 (9,6)	
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	87,15 (13,6)	0,188
	No	78,67 (9,7)	
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	91,80 (16,3)	0,142
	No	81,86 (10,9)	
*t-Student para medias independientes			

Tabla 31.1. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia emocional. Atención. n(%)		
		Debe mejorar su atención: presta poca atención	Adecuada atención	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	3(75,0)	5(38,5)	2(100,0)
	No	1(25,0)	8(61,5)	0(0,0)
	p-valor	0,107*		
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	3(75,0)	8(61,5)	2(100,0)
	No	1(25,0)	5(38,5)	0(0,0)
	p-valor	0,391*		
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	3(75,0)	3(23,1)	1(50,0)
	No	1(25,0)	10(79,6)	1(50,0)
	p-valor	0,747*		
*Razón de verosimilitudes				

Tabla 32.1. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia emocional. Claridad. n(%)		
		Debe mejorar su claridad	Adecuada claridad	Excelente claridad
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	3(60,0)	6(50,0)	1(50,0)
	No	2(40,0)	6(50,0)	1(50,0)
	p-valor	0,928*		
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	3(60,0)	8(66,7)	2(100,0)
	No	2(40,0)	4(33,3)	0(0,0)
	p-valor	0,429*		
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	2(40,0)	2(16,7)	1(50,0)
	No	3(60,0)	10(83,3)	1(50,0)
	p-valor	0,453*		
*Razón de verosimilitudes				

Tabla 33.1. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia emocional. Reparación. n(%)		
		Debe mejorar su reparación	Adecuada reparación	Excelente reparación
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	2(66,7)	7(46,7)	1(100,0)
	No	1(33,3)	8(53,3)	0(0,0)
	p-valor	0,419*		
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	2(66,7)	10(66,7)	1(100,0)
	No	1(33,3)	5(33,3)	0(0,0)
	p-valor	0,676*		
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	3(100,0)	11(73,3)	1(100,0)
	No	0(0,0)	4(26,7)	0(0,0)
	p-valor	0,105*		
*Razón de verosimilitudes				

3.8.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA

En el caso de cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada tampoco se observó relación entre la satisfacción con el desempeño ocupacional y la inteligencia emocional en general (Tabla 30.2), ni al particularizar en la atención (Tabla 31.2), ni en la claridad (Tabla 32.2).

Tabla 30.2. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia Emocional TMMS-24	
		Media (DT)	p-valor*
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	75,70 (15,3)	0,926
	No	75,38 (16,4)	
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	76,58 (15,0)	0,418
	No	73,74 (16,8)	
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	78,77 (16,6)	0,169
	No	73,93 (14,9)	
*t-Student para medias independientes			

Tabla 31.2. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia emocional. Atención. n(%)		
		Debe mejorar su atención: presta poca atención	Adecuada atención	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	28(60,9)	26(68,4)	2(50,0)
	No	18(39,1)	12(31,6)	2(50,0)
	p-valor	0,656*		
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	29(63,0)	25(65,8)	3(75,0)
	No	17(37,0)	13(34,2)	1(25,0)
	p-valor	0,873*		
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	12(26,1)	17(44,7)	1(25,0)
	No	34(73,9)	21(55,39)	3(75,0)
	p-valor	0,186*		
*Razón de verosimilitudes				

Tabla 32.2. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88)

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia emocional. Claridad. n(%)		
		Debe mejorar su claridad	Adecuada claridad	Excelente claridad
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	27(75,0)	24(57,1)	5(50,0)
	No	9(25,0)	18(42,9)	5(50,0)
	p-valor	0,167*		
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	22(61,1)	28(66,7)	7(70,0)
	No	14(38,9)	14(33,3)	3(30,0)
	p-valor	0,820*		
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	14(38,9)	13(31,0)	3(30,0)
	No	22(61,1)	29(69,0)	7(70,0)
	p-valor	0,731*		
*Chi-cuadrado de Pearson				

No obstante, sí se observaron mejores niveles de reparación en las personas que estaban satisfechas con el tiempo dedicado al autocuidado (p=0,047) y, en menor medida, pero muy cerca de la significación estadística, en las personas satisfechas con el tiempo dedicado al ocio (p=0,065) (Tabla 33.2).

Tabla 33.2. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia emocional. Reparación. n(%)		
		Debe mejorar su reparación	Adecuada reparación	Excelente reparación
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	15(46,9)	33(73,3)	8(72,7)
	No	17(53,1)	12(26,7)	3(27,3)
	p-valor	0,047*		
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	17(53,1)	31(68,9)	9(81,8)
	No	15(46,9)	14(31,1)	2(18,2)
	p-valor	0,162*		
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	8(25,0)	15(33,3)	7(63,6)
	No	24(75,0)	30(66,7)	4(36,4)
	p-valor	0,065*		
*Chi-cuadrado de Pearson				

3.8.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA

Una situación similar se dio en los cuidadores de pacientes con demencia en fase severa, donde las personas satisfechas con el tiempo dedicado al autocuidado y al ocio tuvieron excelentes niveles de reparación, en comparación con las que no estaban satisfechas, si bien es cierto que el número de personas en este caso en particular (excelente nivel de reparación) es escaso pero el reparto es firme al considerar el 100% de las personas que muestran satisfacción (Tabla 33.3). Cabe señalar que en la relación entre el cuidado de sí mismo y la reparación emocional lo que se observa es una cierta tendencia, sin que exista significación estadística.

No obstante, ni en la relación de la inteligencia emocional TMMS 24 en general, ni en sus dimensiones de atención y claridad, y la satisfacción con el desempeño ocupacional dieron lugar a resultados estadísticamente significativos como puede observarse en las tablas 30.3, 31.3 y 32.3.

Tabla 30.3. Relación entre Inteligencia Emocional TMMS-24 y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia Emocional TMMS-24	
		Media (DT)	p-valor*
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	80,24 (15,0)	0,537
	No	77,27 (12,7)	
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	79,39 (14,8)	0,827
	No	78,31 (13,0)	
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	78,83 (16,6)	0,960
	No	79,08 (12,9)	
*t-Student para medias independientes			

Tabla 31.3. Relación entre Atención (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia emocional. Atención. n(%)		
		Debe mejorar su atención: presta poca atención	Adecuada atención	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	12(63,2)	7(53,8)	2(50,0)
	No	7(36,8)	6(46,2)	2(50,0)
	p-valor	0,817*		
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	13(68,4)	8(61,5)	2(50,0)
	No	6(31,6)	5(38,5)	2(50,0)
	p-valor	0,769*		
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	7(36,8)	3(23,1)	2(50,0)
	No	12(63,2)	10(76,9)	2(50,0)
	p-valor	0,541*		
*Razón de verosimilitudes				

Tabla 32.3. Relación entre Claridad (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia emocional. Claridad. n(%)		
		Debe mejorar su claridad	Adecuada claridad	Excelente claridad
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	7(53,8)	11(57,9)	3(75,0)
	No	6(46,2)	8(42,1)	1(25,0)
	p-valor	0,743*		
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	7(53,8)	14(73,7)	2(50,0)
	No	6(46,2)	5(26,3)	2(50,0)
	p-valor	0,427*		
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	4(30,8)	8(42,1)	0(0,0)
	No	9(69,2)	11(57,9)	4(100,0)
	p-valor	0,141*		
*Razón de verosimilitudes				

Tabla 33.3. Relación entre Reparación (Inteligencia Emocional) y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Inteligencia emocional. Reparación. n(%)		
		Debe mejorar su reparación	Adecuada reparación	Excelente reparación
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	6(60,0)	11(50,0)	4(100,0)
	No	4(40,0)	11(50,0)	0(0,0)
	p-valor	0,084*		
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	7(79,0)	13(59,1)	3(75,0)
	No	3(30,0)	9(40,9)	1(25,0)
	p-valor	0,738*		
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	2(20,0)	6(27,3)	4(100,0)
	No	8(80,0)	16(72,7)	0(0,0)
	p-valor	0,007*		
*Razón de verosimilitudes				

3.9 RELACIÓN ENTRE LOS FACTORES PROTECTORES Y LA SATISFACCIÓN CON EL DESEMPEÑO OCUPACIONAL

3.9.1 MUESTRA GLOBAL

No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los distintos grupos de factores de protección en cuanto a la satisfacción con el desempeño ocupacional (Tabla 34).

Tabla 34. Relación entre Factores Protectores y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional (N=143).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Factores Protectores. n(%)			
		Sí FP	E1	E2	No FP
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	15 (68,2)	25 (58,1)	9 (75,0)	38 (57,6)
	No	7 (31,8)	18 (41,9)	3 (25,0)	28 (42,4)
	p-valor	0,586*			
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	15 (68,2)	26 (60,5)	8 (66,7)	44 (66,7)
	No	7 (31,8)	17 (39,5)	4 (33,3)	22 (33,3)
	p-valor	0,901*			
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	9 (40,9)	16 (37,2)	6 (50,0)	16 (24,2)
	No	13 (59,1)	27 (62,8)	6 (50,0)	50 (75,8)
	p-valor	0,184*			
*Chi-cuadrado de Pearson. FP: Factores de protección. E1: Equilibrio 1. E2: Equilibrio 2.					

3.9.2 DEMENCIA EN FASE LEVE

Tampoco hubo diferencias dentro del grupo de cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (Tabla 34.1).

Tabla 34.1. Relación entre Factores Protectores y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Factores Protectores.n(%)			
		Sí FP	E1	E2	No FP
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	3(60,0)	4(50,0)	0(0,0)	3(60,0)
	No	2(40,0)	4(50,0)	1(100,0)	2(40,0)
	p-valor	0,629*			
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	4(80,0)	6(75,0)	0(0,0)	3(60,0)
	No	1(20,0)	2(25,0)	1(100,0)	2(40,0)
	p-valor	0,397*			
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	2(40,0)	2(25,0)	0(0,0)	1(20,0)
	No	3(60,0)	6(75,0)	1(100,0)	4(80,0)
	p-valor	0,760*			
*Razón de verosimilitudes. FP: Factores de protección. E1: Equilibrio 1. E2: Equilibrio 2.					

3.9.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA

Análogamente, en el grupo de cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada no se observó relación entre la satisfacción con el desempeño ocupacional y los factores protectores (Tabla 34.2).

Tabla 34 .2. Relación entre Factores Protectores y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Factores Protectores. n(%)			
		Sí FP	E1	E2	No FP
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	9(64,3)	14(70,0)	5(83,3)	28(58,3)
	No	5(35,7)	6(30,0)	1(16,7)	20(41,7)
	p-valor	0,558*			
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	9(64,3)	12(60,0)	5(83,3)	31(64,6)
	No	5(35,7)	8(40,0)	1(16,7)	17(35,4)
	p-valor	0,748*			
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	6(42,9)	9(45,0)	4(66,7)	11(22,9)
	No	8(57,1)	11(55,0)	2(33,3)	37(77,1)
	p-valor	0,073*			
*Razón de verosimilitudes. FP: Factores de protección. E1: Equilibrio 1. E2: Equilibrio 2.					

3.9.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA

Finalmente, tampoco se observaron diferencias dentro del grupo de cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (Tabla 34.3).

Tabla 34.3. Relación entre Factores Protectores y la satisfacción con el Desempeño Ocupacional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Satisfacción con el Desempeño Ocupacional		Factores Protectores. n(%)			
		Sí FP	E1	E2	No FP
Satisfacción con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo	Sí	3(100,0)	7(46,7)	4(80,0)	7(53,8)
	No	0(0,0)	8(53,3)	1(20,0)	6(46,2)
	p-valor	0,156*			
Satisfacción con el tiempo dedicado a la productividad	Sí	2(66,7)	8(53,3)	3(60,0)	10(76,9)
	No	1(33,3)	7(46,7)	2(40,0)	3(23,1)
	p-valor	0,622*			
Satisfacción con el tiempo dedicado al ocio	Sí	1(33,3)	5(33,3))	2(40,0)	4(30,8)
	No	2(66,7)	10(66,7)	3(60,0)	9(69,2)
	p-valor	0,987*			
*Razón de verosimilitudes. FP: Factores de protección. E1: Equilibrio 1. E2: Equilibrio 2.					

QUINTA HIPÓTESIS:

La quinta hipótesis planteada fue la siguiente:

"Existe relación significativa y positiva entre resiliencia e inteligencia emocional, dependiendo esta relación de la fase de la enfermedad en la que se encuentren"

Para poder responder a la misma necesitamos el siguiente análisis pasamos a desarrollar la relación entre Resiliencia e Inteligencia Emocional.

3.10 RELACIÓN ENTRE RESILIENCIA E INTELIGENCIA EMOCIONAL

3.10.1 MUESTRA GLOBAL

Por último, se encontró una correlación directa entre la resiliencia y la inteligencia emocional, de tal manera que, a mayor nivel de resiliencia, mayor inteligencia emocional (coeficiente de correlación de Pearson: 0,416; p<0,001). Particularizando en cada subescala, observamos que, a medida que aumentaban los niveles de claridad y reparación, aumentaba el nivel de resiliencia hasta en 20 puntos (Tabla 35).

Tabla 35. Relación entre Resiliencia y dimensiones de la Inteligencia Emocional (N=143).

Inteligencia emocional		Resiliencia	
		Media (DT)	p-valor*
Atención	Debe mejora su atención: presta poca atención	61,54 (14,1)	0,269
	Adecuada atención	65,66 (13,9)	
	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención	63,10 (21,0)	
Claridad	Debe mejorar su claridad	59,44 (13,9)	<0,001
	Adecuada claridad	63,55 (13,7)	
	Excelente claridad	76,88 (14,1)	
Reparación	Debe mejorar su reparación	56,51 (12,8)	<0,001
	Adecuada reparación	64,33 (13,6)	
	Excelente reparación	78,81 (11,9)	
*ANOVA			

3.10.2 DEMENCIA EN FASE LEVE

La correlación entre la resiliencia y la inteligencia emocional observada en la muestra global, no se reprodujo dentro del grupo de cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (coeficiente de correlación de Pearson: 0,312; p=0,193), ni al particularizar en cada subescala de inteligencia emocional (Tabla 35.1).

Tabla 35.1. Relación entre Resiliencia y dimensiones de la Inteligencia Emocional en cuidadores de pacientes con demencia en fase leve (N=19).

Inteligencia emocional		Resiliencia	
		Media (DT)	p-valor*
Atención	Debe mejora su atención: presta poca atención	76,00 (11,4)	0,213
	Adecuada atención	65,54 (13,4)	
	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención	81,00 (21,2)	
Claridad	Debe mejorar su claridad	65,20 (9,3)	0,361
	Adecuada claridad	68,92 (15,0)	
	Excelente claridad	82,50 (19,1)	
Reparación	Debe mejorar su reparación	64,33 (2,3)	0,138
	Adecuada reparación	68,60 (14,2)	
	Excelente reparación	96,00**	

*ANOVA
++Caso único. No procede calcular la desviación típica.

3.10.3 DEMENCIA EN FASE MODERADA

En cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada, se observó una correlación entre la resiliencia y la inteligencia emocional (coeficiente de correlación de Pearson: 0,535; p<0.001) más fuerte que la observada en la muestra global, de tal forma que, al aumentar el nivel de resiliencia, mayor inteligencia emocional. Al particularizar en cada subescala de inteligencia emocional, se observó el mismo patrón: a mayores niveles de claridad y reparación, corresponden mayores niveles de resiliencia. Por otro lado, a mayores niveles de atención se observa cierta tendencia a mayores niveles de resiliencia, aunque en este caso no se alcanzó significación estadística (Tabla 35.2).

Tabla 35.2. Relación entre Resiliencia y dimensiones de la Inteligencia Emocional en cuidadores de pacientes con demencia en fase moderada (N=88).

Inteligencia emocional		Resiliencia	
		Media (DT)	p-valor*
Atención	Debe mejora su atención: presta poca atención	59,15 (14,3)	0,081
	Adecuada atención	66,05 (15,8)	
	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención	69,75 (21,5)	
Claridad	Debe mejorar su claridad	57,11 (14,4)	<0,001
	Adecuada claridad	62,95 (14,0)	
	Excelente claridad	81,00 (10,9)	
Reparación	Debe mejorar su reparación	53,72 (13,1)	<0,001
	Adecuada reparación	64,64 (13,7)	
	Excelente reparación	80,18 (11,3)	
*ANOVA			

3.10.4 DEMENCIA EN FASE SEVERA

Por último, cabe destacar que los cuidadores de pacientes con demencia en fase severa que prestan demasiada atención, tienen en general menor nivel de resiliencia que el resto (p=0,025) (Tabla 35.3), aunque la inteligencia emocional en general (sin particularizar en cada subescala) no se correlacionó con el nivel de resiliencia (coeficiente de correlación de Pearson: -0,023; p=0,893).

Tabla 35.3. Relación entre Resiliencia y dimensiones de la Inteligencia Emocional en cuidadores de pacientes con demencia en fase severa (N=37).

Inteligencia emocional		Resiliencia	
		Media (DT)	p-valor*
Atención	Debe mejora su atención: presta poca atención	64,26 (12,5)	0,025
	Adecuada atención	64,62 (8,7)	
	Debe mejorar su atención: presta demasiada atención	47,50 (10,6)	
Claridad	Debe mejorar su claridad	63,69 (12,8)	0,864
	Adecuada claridad	61,47 (11,6)	
	Excelente claridad	63,75 (14,4)	
Reparación	Debe mejorar su reparación	63,10 (10,8)	0,316
	Adecuada reparación	60,77 (12,7)	
	Excelente reparación	70,75 (9,6)	
*ANOVA			

VI. DISCUSIÓN

A lo largo de este trabajo se ha recorrido un camino que pone de relieve el papel del cuidador principal de un familiar con demencia. La sospecha de la influencia de determinados factores en un afrontamiento adaptado y más saludable de la situación nos llevó a la presente investigación cuyos resultados pasamos a reflexionar y analizar, siendo de gran interés para propuestas de intervención futuras.

Dada la variedad y amplitud de los resultados obtenidos, se realizará un análisis siguiendo el orden establecido en la exposición de los mismos.

VI.1 DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DESCRIPIVOS

1.1 *CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA*

Nuestro estudio ha podido corroborar los datos de investigaciones previas[25,78,83,85] que sitúan el cuidado del enfermo fundamentalmente en el domicilio, ya que, aunque en nuestra muestra un 85,4% dispone de apoyo formal, sólo un 3,3% hace referencia a la residencia como uno de los mismos, obedeciendo el resto de tipologías de apoyos formales a aquellos que conviven con el cuidado del familiar en el hogar (centro de día, ayuda a domicilio, prestación económica o cuidadores privados). Este dato avala el interés de nuestro trabajo al situar la problemática a investigar en el entorno familiar y las posibles consecuencias.

1.1.1 CUIDADOR PRINCIPAL

- PERFIL DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Los resultados de nuestro trabajo, al igual que en anteriores investigaciones[27,36,83,86], desvelan un perfil del cuidador principal donde la mayoría de la muestra son mujeres (70,1%). El parentesco predominante con el familiar enfermo, es el de ser hija/o (55%) o cónyuge (38,9%) y la edad media del cuidador principal está entre los 40-60 años en un alto porcentaje (44,4%), siendo más significativo aún en nuestro estudio el porcentaje de los cuidadores principales mayores de 61 años (50,7%).

Como nos adelantaba el estudio de la Fundación Sanitas[94] hace escasamente un año, la edad del cuidador principal se mueve en el margen de 56 a 70 años, reflejando esta última década la asistencia a padres muy mayores (signo del envejecimiento de la población) y a cónyuges. Esta situación puede explicar, en parte, el núcleo familiar en el que se sitúa el enfermo, ya que, aunque en un 63,2% de los casos los cuidadores reflejan tener entre 2 y 3 hijos, la edad avanzada de los mismos puede explicar que tengan sus vidas independientes quedando la unidad familiar formada por una media de tres personas; enfermo, cuidador y, principalmente, el cónyuge del cuidador principal o un hijo de éste (37,5% de la muestra). Bajo esta última situación se describe la vivencia de diferentes roles en el cuidador principal: rol de cuidador del enfermo junto al de responsable de los cuidados de la familia y el hogar.

La edad media de los cuidadores principales y el género, puede explicarnos que casi el 50% de los mismos reflejen tener estudios a nivel

básico, algo que no es de extrañar partiendo de una generación y cultura en la que los estudios superiores no han sido la opción más frecuente, y menos en la mujer, al haber estado normalizada su dedicación a las tareas del hogar. Este análisis ya nos lo proponía el estudio de García et al[109] o el de la autora Julve[230]. Este argumento coincide con las características de vida de las cuidadoras principales de nuestra muestra, ya que por edad, nos situaríamos, aproximadamente, en los años 70.

Del mismo modo, la edad media del cuidador principal y el género, explican, en gran parte, el resultado que describe que el 71,5% de la muestra no trabaje fuera de casa, debido a que ponen de manifiesto la situación de jubilado, en la mayoría de los casos, o la dedicación exclusiva a las tareas del hogar.

No obstante, del 28,5% restante de la muestra, que refiere estar trabajando, la mayoría (70,7%) lo hace a tiempo completo, lo que unido a ser cuidador principal y a las horas de dedicación al enfermo (15 horas de media al día) podrían explicar la sensación de sobrecarga percibida. Sin embargo, cabe destacar en nuestro estudio, que esta percepción junto a otras negativas (problemas físicos o psíquicos fundamentalmente) no llega al 50% de la muestra, como analizaremos más adelante.

- SITUACIÓN PSICOSOCIAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL

A pesar de contar con otro tipo de apoyos (formales e informales), los resultados de nuestro estudio reflejan que los cuidadores principales dedican una media de 15 horas diarias al cuidado durante prácticamente los 7 días de

la semana (unas 105 horas semanales). Este dato es muy superior al encontrado en estudios previos, como el de Prieto et al[78] en 2011, que describen unas 70 horas semanales de dedicación al cuidado, lo que podría hacernos pensar en diferentes causas que lo expliquen. Una de las posibles, es la percepción por parte del cuidador principal, de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar a través de la "Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia"[231]. El reconocimiento de esta ayuda incita a la reflexión ya que tiene el poder de actuar como "arma de doble filo". El efecto positivo que ofrece es una prestación económica, necesaria en muchos casos, como ya nos han justificado diferentes estudios científicos como los realizados por García et al[108,109] o el recientemente publicado de Martín[112], dado el abandono de otras actividades remuneradas por parte del cuidador principal unido al aumento de gastos derivados de la enfermedad. Sin embargo, también podemos observar como efecto contrario al buscado inicialmente con esta ayuda, la asunción directa y permanente del cuidador familiar en la atención al enfermo, reduciendo las posibilidades de delegar en otras personas el cuidado y disponer, con ello, de un respiro de tiempo.

Otro de los motivos que pueden explicar la cantidad de horas que dedica la muestra de este estudio al cuidado del enfermo, es la fase de la demencia en la que se encuentra la mayoría, estando un 61,1% de los casos en fase moderada. Como bien describía el trabajo de Arrieta et al[27], es la fase en la que se concentra la mayor problemática cognitiva y conductual así como el agravamiento de los problemas de funcionalidad y autonomía, lo que exige mayor atención del cuidador familiar. Del mismo modo, la relación entre la

mayor sobrecarga familiar y los trastornos de conducta (fase moderada fundamentalmente) ya lo adelantaba la evidencia científica en diferentes trabajos[78,90,91], siendo, por tanto, una posible explicación a los resultados encontrados en el presente estudio.

Por último, destacar que casi el 30% de la muestra expresa necesitar más información sobre la enfermedad. Resulta llamativo que tal necesidad sea manifestada por cuidadores que llevan más de dos años dedicados a la atención del enfermo e incluso más de seis, dato que pone de manifiesto el déficit sobre uno de los principales pilares básicos de atención al cuidador, la formación que facilite la comprensión y adecuada atención a la enfermedad. Esta relación quedó previamente reflejada en el estudio de "Ser Cuidador" de Cruz Roja, destacando la implicación del conocimiento de la enfermedad sobre las habilidades y prácticas que el cuidador deberá llevar a cabo[86]. Sin embargo, nuestra muestra no refleja claramente las conclusiones encontradas en el estudio de Greene y Monahan[232], donde se llega a determinar que la formación e información del cuidador es un factor que previene la institucionalización del enfermo. Siguiendo estas conclusiones, el porcentaje de personas con demencia en nuestra muestra usuarias de centros residenciales debería ser muy superior al 3,3% encontrado, en correspondencia al 30% que consideran necesitar más formación.

- VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Los resultados de nuestro estudio se suman a los de anteriores estudios científicos expuestos[90,119-124], donde se desvelaba la experiencia de la enfermedad bajo un enfoque adaptado, con la presencia de una "lectura

positiva" de la vivencia, sin dejar por ello de coexistir con otros aspectos opuestos derivados de la misma, fundamentalmente, la percepción de sobrecarga.

Resulta de gran interés conocer que el 72,2% de los cuidadores principales describen la vivencia y cuidado del familiar enfermo, como una experiencia de vida que les ha aportado algo "positivo", resultado muy superior a la percepción de la vivencia como negativa, reducida al 46,5% de la muestra.

Al igual que en los estudios de Constança[131], en 1997, el sentimiento de solidaridad y gratitud que siente el cuidador hacia el enfermo, es uno de los aportes experimentados por casi el 30% de nuestra muestra, queriendo en este momento de vida poder "devolver" los cuidados que ellos recibieron con anterioridad (en el parentesco de hijos), actitud que puede favorecer el afrontamiento de la situación de estrés vivida.

El sentimiento de crecimiento personal y de utilidad, aparece en casi el 40% de la muestra de nuestro trabajo, coincidiendo este "efecto positivo derivado del cuidado" con los estudios expuestos de Kramer[120], al concluir en su estudio estos "beneficios" como consecuencia de afrontar una situación compleja y estresante.

Por último, cabe destacar el sentimiento de amor y entrega que refleja el 77,9% de nuestra muestra, como aspecto "positivo" a resaltar y "motor" favorecedor de un afrontamiento adaptado. Coinciden estos resultados con los

expuestos nuevamente por Constança[131] en su estudio, al desvelar sentimientos de afecto y satisfacción como motivadores del cuidado.

Los datos de nuestro estudio, al igual que el de Pinquart y Sörensen[90], recordado por Fernández y Crespo[125]; y el de Crespo y López[93], nos permiten plantear una ausencia de relación entre los factores generadores de sobrecarga y estrés derivados del cuidado (nº de horas dedicadas al cuidado, tipo de tareas, …) y la percepción de los beneficios procedentes del mismo, por lo que podemos apoyar la hipótesis que realizaban estos autores sobre la presencia de otros factores que permiten el afrontamiento adaptativo de la vivencia, como pueden ser el uso de determinadas habilidades o la presencia de determinados rasgos de personalidad en el cuidador, objetivos de estudio de nuestro trabajo.

1.1.2 FAMILIAR CON DEMENCIA

Respecto a las características del enfermo, nuestra muestra confirma la mayor prevalencia de la enfermedad entre los 70-90 años, con un 83,4%, como en otros estudios[7,12,14], que nos adelantaban la presencia de la demencia en mayores de 65 años, aumentando exponencialmente la incidencia en mayores de 80 años.

Del mismo modo, la evidencia científica[3] destaca la prevalencia de la "Enfermedad de Alzheimer" sobre cualquier otra tipología de demencia o TNC, algo que coincide con los resultados de nuestro estudio, correspondiendo al 66,7% de los diagnósticos establecidos.

Respecto al estadio de la enfermedad, nos encontramos que sólo el 13,2% son cuidadores de enfermos en fase leve. En este periodo de la enfermedad, según explicaron posteriormente, refieren no sentirse identificados con los problemas que se valoraron en este estudio, uno de los posibles motivos de la escasa participación, algo que puede comprenderse debido al inicio de la enfermedad y por tanto, la ausencia de determinadas manifestaciones clínicas y vivencias consecuentes de las mismas.

1.2 *CARACTERÍSTICAS DE LAS VARIABLES ESTUDIADAS*

1.2.1. DESEMPEÑO OCUPACIONAL EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES

Partiendo de que no disponemos de unos estándares que establezcan los límites entre la función y disfunción ocupacional, y menos aún, en nuestra población de estudio, intentaremos realizar un análisis, lo más ajustado posible, de la situación vivida en las principales áreas de ocupación descritas.

El INE[233] dispone de datos estadísticos sobre las actividades principales, distribuidas en un día, que la población normal realiza. El estudio resulta de interés, ya que realiza un promedio de tiempo en horas y minutos por actividad. Sin embargo, la clasificación utilizada para las actividades está bastante desglosada, lo que dificulta establecer claramente los límites entre las diferentes áreas definidas para nuestro trabajo. A la vez, la población de estudio según el INE, no distingue sexo ni edad, por lo que incluye a población menor de 25 años, con responsabilidades ocupacionales muy diferentes a nuestra población de estudio. No obstante, salvando las diferencias, podremos

obtener datos que ayuden a situar y orientar los resultados obtenidos en nuestra investigación.

Nuestro trabajo refleja, en puntuación media, la presencia de determinada disfunción ocupacional a través de la percepción obtenida por los participantes. Considerando un baremo de 1 a 5, donde 1=nada y 5=mucho, las puntuaciones medias encontradas según la percepción sobre cada área fue la siguiente:

1. TIEMPO DEDICADO AL CUIDADO SOBRE SÍ MISMO: 3,27 de media, lo que sitúa en el concepto de dedicar “algo de tiempo” al área ocupacional valorada.

   Como nos adelantaron estudios previos[100,108,109], el cuidado personal del cuidador principal, en cuanto a tareas de alimentación, aseo o vestido se refiere, llegan a verse afectadas e incluso abandonadas. García[109] desvela los datos obtenidos de la encuesta realizada a los cuidadores informales de Andalucía, donde el 59,8% expresaban no disponer de tiempo suficiente para el cuidado de sí mismas

   La percepción de disponer de “algo de tiempo” según nuestra muestra, nos permite intuir el déficit percibido, ya que, teniendo en cuenta que estamos hablando de un área ocupacional básica, entendemos que las actividades que la componen deberían estar cubiertas en su totalidad, algo que los resultados no reflejan. Respecto a la satisfacción percibida con el tiempo dedicado al cuidado de sí mismo, nuestra población de estudio expresa no estar satisfecho en un 38,9%.

La escasez o sesgos en los estudios previos no nos permiten establecer comparaciones en igualdad de condiciones, pero entendemos que nuestros resultados caminan en la línea mostrada por otros estudios, dada la presencia de insatisfacción y de percepción del tiempo dedicado en el área tratada, en un amplio porcentaje de la población.

2. TIEMPO DEDICADO A LA PRODUCTIVIDAD: 3,74 de media. La puntuación en este caso nos sitúa cerca de la percepción definida como “bastante” tiempo dedicado al área evaluada. Considerando que nos referimos a actividades como el cuidado del hogar, trabajo remunerado, etc. entendemos la existencia de “sobrecarga” en esta parcela ocupacional. Los motivos son evidentes, el 50,7% de la población estudiada son personas mayores de 61 años, lo que nos sitúa en una etapa cercana a la jubilación y a la desaparición de roles como el de cuidado de hijos. La evolución natural del proceso nos llevaría a una situación ocupacional donde aumentaría el tiempo libre, quedando delegada a un segundo plano la productividad. Así nos lo hace ver el INE[233] en la “Encuesta de Empleo del Tiempo”, donde se explica que las personas mayores de 65 años no se caracterizan por tiempo dedicado al trabajo remunerado y las labores domésticas. Sin embargo, esto no sucede en nuestro estudio, siendo el área más representativa de la distribución ocupacional descrita. Respecto a la satisfacción percibida con el tiempo empleado en esta área, un 65,3% describe estar satisfecho. No

obstante, cabe la duda según el análisis de datos realizado, de si se está respondiendo realmente a la satisfacción existente sobre la cantidad o calidad del tiempo que se le tiene que dedicar a estas ocupaciones y por tanto, del que resta para otras actividades.

3. TIEMPO DEDICADO AL OCIO: 2,43 de media, descrito como "poco" tiempo dedicado a ello. Lo natural debería ser encontrar unos resultados que sitúen esta área como una de las protagonistas en la vida ocupacional de nuestra población de estudio, al tratarse en un amplio porcentaje de personas mayores de 61 años. Tal y como nos adelanta el INE[233], la distribución normal de tiempo en esta edad situaría al tiempo libre por encima de la productividad, llegando a dedicarse unas 7 horas diarias al mismo. Los resultados de nuestro estudio guardan sintonía con los datos encontrados en trabajos científicos previos como los de Crespo y López[93], o los de Martín[112] y Espín[113], todos ellos analizando la afectación del tiempo libre en los cuidadores familiares de personas con demencia y reflejando las consecuencias negativas sobre el descanso, vida social y dedicación a aficiones.

   En nuestro trabajo se intuye una situación de fatiga y necesidad de disponer de tiempo libre, al igual que en la investigación realizada por Roig et al[115], dado que, el 67,4% describió no estar satisfecho con esta situación, necesitando por tanto, de mayor disposición de tiempo libre y de ocio.

Sin embargo cabe discutir en este apartado las conclusiones aportadas por Cohen et al[123], quienes relacionan negativamente, entre otros factores, la ausencia de tiempo libre con la percepción de “aspectos positivos” sobre el acto de cuidar. Según nuestros resultados, a pesar de que el 67,3% de la muestra percibe no estar satisfecha con el tiempo libre del que dispone, el 72,2% considera que la vivencia de cuidar a su familiar enfermo le ha aportado algo positivo, lo que nos permite apoyar más la idea reflejada por Pinquart y Sörensen[90], que indican la falta de relación entre elementos objetivos generadores de estrés y sobrecarga (ej. la falta de tiempo libre) y la percepción positiva sobre el cuidado al familiar enfermo.

En resumen, partimos en líneas generales, de una población que refleja cierta disfunción ocupacional, tanto en el análisis particular de cada área como en la comparación y “equilibrio” natural, que cabría esperar entre las mismas, como ya lo reflejaba el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional[105] y el Marco de Trabajo de la AOTA[47].

- SUEÑO

Por último, hemos querido dedicarle un apartado especial al sueño. Es abundante la literatura[27,78,99,100,102] que refleja los problemas encontrados en esta actividad de necesidad básica. Destaca la vivencia del insomnio o sueño no reparador, reflejado con una presencia del 42% en investigaciones como la de Rodríguez del Álamo et al[100]. Nuestros resultados confirman la presencia de los problemas existentes en esta actividad, ya que aunque nuestra población

de estudio refleja dedicar una media de 6,39 horas al día al sueño, el 59,4% lo considera no reparador.

El INE[233], revela en la “Encuesta de Empleo del Tiempo”, que la media de tiempo dedicada a dormir por la población, en general, es de 8,41 horas, lo que refleja la presencia de déficit en esta actividad, en los resultados encontrados en nuestro estudio.

1.2.2. RESILIENCIA EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES

Los resultados de nuestro trabajo sitúan la puntuación media de resiliencia en 64,01.

Esta puntuación media se asemeja a los estudios de investigación de referencia. Así, encontramos puntuaciones medias para los cuidadores de personas con demencia de 61,4 en el trabajo de Fernández et al[149] o de 73,44 en el estudio de Vilks y Vonk[198]. Otras investigaciones que han asentado bases en nuestra población de estudio, serían aquellas que miden la resiliencia en cuidadores de ancianos en general. Destacando el estudio de Menezes de Lucena et al[229], con una puntuación media de resiliencia obtenida en cuidadores de 70, o de 64,4 en el estudio centrado en cuidadores de personas con dependencia de Crespo y Fernández[178].

Considerando la población de cuidadores en función de la fase de la enfermedad a la que atienden, la puntuación media fue de 69,37 en fase leve, de 62,61 en la fase moderada y de 62,53 en la fase severa.

Observando los datos descriptivos, vemos que es en la fase leve en la que se ponen de manifiesto los niveles más altos de resiliencia. Estos datos coinciden con los encontrados en el estudio de Fernández et al[149], donde se describe que los niveles más altos de resiliencia en cuidadores se asocian con los bajos niveles de deterioro cognitivo, lo que podría situarse en la fase leve. La explicación podemos encontrarla en la necesidad del cuidador de "protegerse" en los inicios de la enfermedad, el impacto de la noticia e incluso la tentación a la negación de la enfermedad, la adaptación a los cambios que comienzan a observarse en el familiar enfermo, la inseguridad y la tristeza. Como ya adelantaban Losada et al[118] en esta fase inicial, se generan situaciones de estrés severo que pueden ayudar a que emerjan los rasgos de personalidad que protegen y ayudan al cuidador al afrontamiento adaptado.

1.2.3 INTELIGENCIA EMOCIONAL EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES

En nuestro trabajo planteamos un punto de corte para la inteligencia emocional con el fin de poder hacer los análisis de interés para este estudio. Atendiendo a los datos descriptivos de la muestra, de nuevo encontramos los valores más altos de media en inteligencia emocional en los cuidadores que atienden la fase leve, sin haber encontrado estudios previos para hacer comparativa con estos datos, sí podemos pensar que al igual que en las puntuaciones de la resiliencia, durante la fase leve, el afloramiento de las estrategias, habilidades y rasgos de personalidad por parte del cuidador principal, puede estar justificado por las experiencias y emociones vividas, fruto del momento de la enfermedad.

Los estudios previos, que por similitud metodológica, nos permiten establecer comparaciones con el nuestro son el de Vázquez et al[208] en 2011, y el de Sitges y Bonete[206] en 2015. En ambos trabajos, los cuidadores de personas con Alzheimer suponen el grupo experimental, mostrando unos niveles de inteligencia emocional (medida en subescalas) que sintonizan con nuestros resultados. Tanto en estos estudios como en el nuestro, la subescala "atención emocional" reflejaba los valores más deficitarios. Si recordamos la estructura jerárquica de la inteligencia emocional explicada por Fernández y Extremera[148], podemos entender que al estar debilitada la "puerta de entrada", es decir, la "atención emocional", los niveles de la inteligencia emocional global se verán afectados. Es fácil entender que en una población afectada por una situación estresante, como es el cuidado a un familiar con demencia, la atención prestada a las propias emociones pueda no llegar a ser la adecuada, algo que comprobamos al comparar con el grupo control, tanto del trabajo de Sitges y Bonete[206] como el Vázquez et al[208], ambos con puntuaciones superiores en "atención emocional", respecto al grupo experimental; lo que encadena, en las diferentes subescalas de inteligencia emocional (claridad y reparación) niveles de inteligencia emocional ligeramente inferiores, a la población normal.

1.2.4 FACTORES DE PROTECCIÓN

Teníamos un gran interés en conocer una visión más amplia de los factores influyentes considerados en nuestra investigación, por lo que creamos una nueva variable a la que llamamos "factores de protección". Sólo el 15,4% de la muestra presenta los llamados "factores de protección" en una situación que creíamos la más positiva, es decir, la presencia de altos niveles de

resiliencia e inteligencia emocional conjuntamente. Esto indica que, a pesar de la existencia de la correlación positiva entre ambas variables, como veremos más adelante, que las dos se sitúen en los niveles considerados “altos”, no es lo más habitual, siendo más frecuente presentar una inteligencia emocional alta junto a resiliencia en niveles moderados o bajos (denominado “equilibrio 1”). Posiblemente esto nos permita reforzar la teoría de entender la inteligencia emocional como habilidad y por tanto modificable[206], y la resiliencia como un rasgo de personalidad que, en el mejor de los casos, se puede ver potenciada.

1.2.5 FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Los resultados obtenidos en nuestra población en la escala FACES II, guardan sintonía con el de Carruth et al[234], destinado a cuidadores de padres ancianos. Es el único estudio encontrado que se asemeja más en sus características de muestra y procedimiento al nuestro, ya que existen otros que utilizan la FACES II con diferentes fines y poblaciones (conocer la influencia de la cultura y edad en los hijos sobre las relaciones familiares y estudiar el conocimiento del funcionamiento familiar general entre familias de diferentes países)[220,225] o distintas versiones de la escala FACES para población similar a la nuestra[226-228,235].

Nuestros resultados desvelan un alto porcentaje de cuidadores principales (64,7%) que perciben cohesión familiar en un grado de adecuado o muy elevado aglutinamiento, algo que coincide con los resultados encontrados por el equipo de investigación de Carruth[234], describiendo que un 52,1% de la muestra presenta la misma percepción respecto a la cohesión.

Respecto a la adaptabilidad familiar, los resultados obtenidos son aún más positivos y similares en ambos estudios. Nos encontramos con un 73,2% de la muestra en nuestro estudio y un 78,1% en el comparativo, que percibe una adaptabilidad familiar flexible o muy flexible. En ambos estudios, las recompensas intrínsecas derivadas del cuidado, concretadas en dar afecto y atención, son las posibles explicaciones a las percepciones positivas concluidas respecto al funcionamiento familiar[234].

VI.2 DISCUSIÓN DE LAS HIPÓTESIS

2.1 *PRIMERA HIPÓTESIS*

La primera hipótesis se hizo bajo el siguiente planteamiento:

"*Los cuidadores principales que presentan mayores niveles de resiliencia describen mejor desempeño ocupacional y funcionamiento familiar que los que presentan niveles más bajos de resiliencia"*

Nuestra primera hipótesis planteada se confirma en gran parte al obtener resultados, en la muestra general, que describen que, a mayor nivel de resiliencia mayor presencia de autocuidado y ocio, en el cuidador principal y mayor cohesión y adaptabilidad en el funcionamiento familiar percibido.

Una de las mayores pretensiones de nuestro trabajo era intentar definir consecuencias concretas derivadas de la capacidad de resiliencia. La evidencia científica[125,149,175,194,196-198,201-203] ha demostrado la necesidad de realizar esfuerzos por conocer, fundamentalmente, cuáles son los factores "predictores" o "favorecedores" de la resiliencia, concretándose en características tales como ser familiar del enfermo, el menor grado de deterioro cognitivo, la presencia de apoyo social y familiar, la fe, el humor, la positividad y optimismo, la adecuada información sobre la enfermedad y la cercanía y amor al familiar enfermo, siendo los factores que más se repiten en las conclusiones de las investigaciones previas. Menos específicas son las consecuencias descritas ante la presencia de esta capacidad o rasgo de personalidad en el cuidador principal. Algunos trabajos[149,178,194,196,204], coinciden en expresar la relación positiva entre la resiliencia y los menores problemas de salud mental

(depresión) y física, así como el menor riesgo de institucionalización del enfermo. Los niveles altos de resiliencia, aparecen relacionados con el crecimiento personal[125], con la puesta en marcha de habilidades y competencias de compromiso laboral[178,195,201,229], así como con una mayor capacidad de autocuidado[149,178] y de la percepción más benigna de los aspectos derivados del cuidado[196]. Estas consecuencias son las claves que nos ayudan a entender nuestros resultados, ya que, la presencia de mayores niveles de resiliencia favorece el control y dominio de la situación, la autoeficacia y por tanto el ingenio para poner en marcha las estrategias y habilidades necesarias para cuidar de uno mismo, coincidiendo con el estudio de Ross et al[195], donde se concluye que los cuidadores resilientes reconocen que si no hacen de su salud una prioridad, se exponen también a problemas físicos y psíquicos que dificultan la atención y cuidado a su familiar enfermo.

Sin especificar el tipo de autocuidados al que se refieren, Crespo y Fernández[149,178], nos adelantan la influencia de la resiliencia como protector del cuidado de uno mismo, referidos en términos generales, al cuidado de la salud y concretados en conclusiones específicas como el menor uso de psicofármacos.

Nuestro trabajo extiende un poco más las consecuencias derivadas de la personalidad resiliente, concretándolas en su relación con una mejor gestión del autocuidado del cuidador principal, referido a actividades básicas como la alimentación, aseo y vestido, como se ha explicado. Coincide con parte de las conclusiones del trabajo de investigación de Bull[201] en 2014, donde se expone la relación entre los niveles altos de resiliencia con el uso de estrategias para

gestionar el tiempo y poder cuidarse, con una adecuada alimentación, y servirse de apoyos como el servicio a domicilio para poder disponer de tiempo para las tareas del hogar, trabajar o tener algo de vida social. Por otra parte, las conclusiones de nuestro trabajo desvelan diferencias según la fase clínica de la enfermedad, por lo que la influencia de la resiliencia se verá modificada, como veremos a continuación.

Por otro lado la relación entre la resiliencia del cuidador principal y la percepción del mejor funcionamiento familiar, traducido en mayor cohesión y adaptabilidad, puede encontrar su explicación en las conclusiones ofrecidas por Gaugler[196], donde desvela que la presencia de esta capacidad permite valorar de manera menos negativa la situación y con menor estrés las situaciones vividas.

2.1.1 RESULTADOS EN RELACIÓN A LA FASE DE LA ENFERMEDAD

Si consideramos la hipótesis planteada, teniendo en cuenta la clasificación de la muestra según la fase de la enfermedad a la que atiende, cabe destacar los siguientes resultados.

En la fase severa de la enfermedad encontramos significación estadística en la relación entre resiliencia y productividad (algo que no aparece ni en la muestra general ni en ninguna otra fase). La explicación podemos encontrarla en la evolución clínica de la demencia. La fase severa, como ya se expuso, se caracteriza por una pérdida de las capacidades cognitivas, intelectuales, físicas y funcionales, llegando a un estado de “muerte psíquica” que antecede a la física[27]. En este periodo, el tipo de cuidados que requiere el enfermo puede ser

delegado parcialmente a un recurso o apoyo externo, permitiendo el respiro del cuidador principal de manera más relajada o menos estresante en comparación a fases anteriores. Podría ser que en esta fase el cuidador ya haya asumido la enfermedad, el agotamiento psíquico, producido en gran parte en los inicios y fase moderada de la enfermedad, protagonizados por la incertidumbre, desconocimiento, y fundamentalmente, por las alteraciones conductuales del enfermo, que "obligan" a la presencia de una figura de referencia, fácilmente reconocible para la persona con demencia, ayudando con ello a aminorar las alteraciones producidas en la vida cotidiana. Los cuidadores principales, han desvelado en la experiencia de la vivencia, tener que ser ellos en primera persona los que lleven el peso del cuidado en las fase inicial y moderada, ya que la presencia de delirios y alucinaciones, les compromete a delegar el cuidado o les hace sentirse "menos cómodos" en el relevo. Garre-Olmo et al[236] coinciden en este planteamiento al expresar la dificultad de atención que generan los trastornos del ánimo y de la conducta, convirtiéndose en una fuente de carga importante para el cuidador principal, especialmente en el momento en la fase inicial e intermedia de la enfermedad. Del mismo modo, Losada et al[118] describían la presencia de la carga del familiar cuidador fundamentalmente en las primeras fases, afrontando todos los desafíos a los que la enfermedad expone, traduciéndose en una dedicación exclusiva al enfermo y en el abandono, por parte del cuidador, de muchas de sus actividades. En la fase severa, esta "sobrecarga" desaparece por la evolución clínica del enfermo, llegando a un estado de deterioro que se limita a los cuidados básicos, junto al afecto y cariño demostrado por el familiar, que el enfermo nunca dejará de reconocer[237]. El cuidador se plantea en este momento

retomar actividades, al menos las principales que tuvo que abandonar, lo que puede explicar en gran parte, los resultados encontrados en nuestro trabajo.

Resulta llamativo ver que en la fase severa de la enfermedad nos encontramos la inexistencia de significación estadística entre la resiliencia y el funcionamiento familiar. La clínica de la enfermedad en este periodo, nuevamente, permite reflexionar y deducir una posible explicación. En esta fase, los familiares al tener asumida la enfermedad, pueden no necesitar hacer uso de "protectores internos" para una adaptación adecuada. Esto podría explicarse en la fase severa debido a que en ella el funcionamiento familiar ha pasado el proceso crítico de la enfermedad, estando en una situación de estabilidad positiva o negativa, según la adaptación del proceso.

2.2 *SEGUNDA HIPÓTESIS*

La segunda hipótesis planteada fue la siguiente:

"Los cuidadores principales que presentan mayores niveles de inteligencia emocional expresan mejor desempeño ocupacional y funcionamiento familiar que los que presentan niveles más bajos de inteligencia emocional"

Podemos confirmar que la segunda hipótesis se cumple en gran parte, al obtener como resultados la relación positiva en la muestra general, entre los niveles altos de inteligencia emocional, concretamente en la reparación emocional, y el autocuidado y ocio. Del mismo modo, en la relación con el funcionamiento familiar, niveles altos de inteligencia emocional, concretamente referido a claridad y reparación emocional, se relacionan con una mayor

cohesión familiar y con mayor adaptabilidad de la misma, esta última, fundamentalmente con los niveles altos de claridad emocional.

Partiendo de la escasez de investigaciones centradas en el estudio de inteligencia emocional en cuidadores familiares de enfermos con demencias, creemos que esta hipótesis es de especial interés al aportar la relación entre la inteligencia emocional y ámbitos tan importantes como son el desempeño ocupacional y el funcionamiento familiar.

El estudio de la inteligencia emocional en nuestra población de interés, ha destacado por desvelar las consecuencias negativas relacionadas con los bajos niveles de inteligencia emocional. En esta línea, destacan dos investigaciones científicas[208,209] que coinciden en relacionar los bajos niveles de inteligencia emocional con los síntomas depresivos y mayor percepción de carga y ansiedad. No obstante, Vázquez et al[208], expresan la incapacidad de poder atribuir a la baja inteligencia emocional, la causa o consecuencia de los síntomas depresivos, quedando pendiente de futuros estudios. Posteriormente Linares et at[205] llegaron a concluir efectos positivos al determinar la influencia entre las habilidades relacionadas con la inteligencia emocional y la menor percepción de estrés y sobrecarga en el cuidador.

En la misma línea de enfoque positivo, se situaron los estudios de Zijlmans et al[210] o los de Sitges y Bonete[206], quienes apuestan por la formación en inteligencia emocional como estrategia para llevar a cabo un afrontamiento adaptado del cuidado, sea el cuidador formal o informal. Las conclusiones revelan, la capacidad de la inteligencia emocional para evitar el empeoramiento

de las emociones negativas (ej. la ansiedad o el malestar) o incluso favorecer la gestión de tales emociones, a través de diferentes estrategias.

Este último dato, revelado por Zijlmans et al[210], junto al trabajo de investigación de Portal[207] en 2014, concluye una relación entre inteligencia emocional y mayor percepción de control de la situación y afrontamiento por parte del cuidador, lo cual nos permite reflexionar sobre los resultados encontrados en nuestro estudio. Los niveles más altos de inteligencia emocional, fundamentalmente en cuanto a claridad y reparación emocional se refieren, se relacionaron con una mejor gestión del tiempo dedicado al autocuidado y ocio del cuidador principal, así como una mejor percepción del funcionamiento familiar. Confirmamos el efecto positivo de la inteligencia emocional en el afrontamiento adaptado, en este caso, hablamos de áreas prácticas como el desempeño ocupacional del propio cuidador, algo necesario si recordamos las limitaciones y déficits existentes en las mismas. Al mismo tiempo, y recordando el efecto positivo de la resiliencia[196], poseer una inteligencia emocional alta apoya tener una visión menos nociva o tóxica de la situación[210], ayudando a gestionar las emociones y por tanto, pudiendo actuar sobre las mismas.

Un detalle que nos invita a la reflexión en estos datos, es la presencia de altos valores en la “reparación emocional”. Dentro de los componentes de la inteligencia emocional, la reparación es el responsable del “giro” en la forma de enfocar las emociones[148], este podría ser un factor que explicase, en nuestro trabajo, un replanteamiento adecuado del funcionamiento individual (desempeño ocupacional) y familiar.

2.2.1 RESULTADOS EN RELACIÓN A LA FASE DE LA ENFERMEDAD

La escasez de muestra (n=19) puede ser uno de los motivos que explique la falta de correlación en la fase leve de la enfermedad y la inteligencia emocional, a pesar de ser el grupo de población que mostró niveles más altos, de desempeño ocupacional y de percepción del funcionamiento familiar.

No obstante, la fase moderada muestra la relación entre la reparación emocional y el autocuidado, mientras que la fase severa desvela la relación entre la reparación emocional y el ocio. La habilidad demuestra sus beneficios al cubrir una necesidad básica (autocuidado) inicialmente para dar paso al ocio en fases más avanzadas. La explicación la podemos encontrar en la evolución del proceso de afrontamiento por parte del cuidador principal. Recordando los argumentos explicados en la resiliencia, y basándonos en la experiencia vivida y relatada por los familiares, la fase severa de la enfermedad supone una etapa de "descarga relativa" al desaparecer la sintomatología conductual y cognitiva dando paso a un estado de "muerte psíquica", ante ello, el cuidador principal es capaz de pensar más en sí mismo, sin que eso suponga el abandono del familiar enfermo, pero sí de buscar los medios para poder tener relevo temporal. Además, en esta fase, se prevé el final de la vida del enfermo y muchos cuidadores refieren sentir cierto "alivio" con ello, sintiendo en muchos casos, la disminución de la carga percibida[196].

Por último, el adecuado funcionamiento familiar aparece relacionado con los niveles altos de inteligencia emocional durante todo el proceso de la enfermedad hasta llegar a la fase severa, donde, al igual que ocurría con la resiliencia, no aparece significatividad estadística. Estos resultados nos ayudan

a mantener la explicación de la desaparición de los elementos “protectores” o al menos favorecedores del afrontamiento adaptado. En esta fase el cuidador parece no necesitar poner de manifiesto sus habilidades o capacidades respecto al funcionamiento familiar. La adaptación y cohesión de la misma ha llegado a un punto de estabilidad, posiblemente tras los cambios positivos o negativos sufridos en etapas anteriores, que no modifica la percepción del funcionamiento sobre la misma, por parte del cuidador principal.

2.3 *TERCERA HIPÓTESIS*

La tercera hipótesis se hizo bajo el siguiente planteamiento:

“Los factores protectores, entendidos como la presencia conjunta de resiliencia e inteligencia emocional, favorecen un mejor desempeño ocupacional y funcionamiento familiar en los cuidadores principales de familiares con demencia”

La originalidad de esta tercera hipótesis, como se ha explicado a lo largo de este trabajo, subyace en la creación de una nueva variable, que reflexiona acerca de las consecuencias de la convivencia entre la resiliencia y la inteligencia emocional. Considerar esta tercera variable nos aporta una valoración más completa de las bases que influyen en determinados comportamientos, pudiendo confirmar resultados encontrados en las consideraciones individuales de cada elemento o aportando nueva información por su actuación conjunta.

Hasta el momento, los diferentes estudios han considerado la valoración independiente de cada una de estas variables. Aquellas investigaciones que han unido diferentes factores que pueden actuar de manera ligada en el

afrontamiento adaptado de situaciones estresantes, lo han realizado contemplando la individualidad de cada elemento, motivo por el que se hace más atractivo aún el análisis de estos resultados.

Nuestra hipótesis se confirma en un área importante del desempeño ocupacional. Los resultados son claros, mostrando una correlación positiva con el autocuidado del cuidador principal ante la presencia de los factores de protección (especialmente ante la situación de Sí FP pero seguido de cerca por las situaciones de E1 y E2) y revelando resultados inferiores ante la ausencia de tales factores. Si hacemos una comparación con respecto al comportamiento individual de cada factor protector, nos encontramos que se mantienen, en cuanto a correlación se refiere, las conclusiones aportadas en la valoración individual de cada variable, donde ante altos niveles de resiliencia e inteligencia emocional obtendríamos una mejor gestión del autocuidado.

Conviene observar que los resultados obtenidos mejoran ligeramente la gestión del autocuidado en cuanto a la relación individual de esta área con la resiliencia, pero no ocurre así si observamos los resultados obtenidos en la inteligencia emocional, donde son ligeramente más beneficiosos, a pesar de influir únicamente una variable. Lo que nos lleva a concluir que tanto la presencia de “factores protectores” como la “inteligencia emocional” influyen de manera especialmente significativa en el cuidado de uno mismo.

Respecto a la relación entre la variable factores protectores y el funcionamiento familiar observamos que los resultados confirman la hipótesis al existir una clara relación positiva con la adaptabilidad familiar, facilitando la

existencia de una mayor flexibilidad en la misma y favoreciendo un tipo de funcionamiento familiar más balanceado, tanto en la presencia de Sí FP como en las situaciones de equilibrio 1 y 2.

No obstante, resulta curioso volver a observar la semejanza de los resultados con los obtenidos en la relación exclusiva de la inteligencia emocional con el funcionamiento familiar.

Los resultados nos permiten reflexionar sobre la positividad de la presencia de los factores protectores, pero a la vez, y de manera general con la muestra global, desvela su semejanza con los resultados obtenidos únicamente por la inteligencia emocional. Esta información resulta de enorme interés, al poder deducir el beneficio de presentar "factores protectores" de manera similar al comportamiento que genera la inteligencia emocional.

Estos resultados aportan datos claves y orientativos sobre futuros programas preventivos de ayuda al cuidador principal, teniendo en cuenta, tal y como explica Muñoz y et al[238], que los mismos pueden evitar, la llamada *"claudicación familiar*", traduciéndose en una respuesta de afrontamiento inadecuado ante las demandas de la situación y, por tanto, rendimiento ante la misma.

Tal y como exponen Crespo y López[93], el cuidado del cuidador cobra la misma importancia que la atención al enfermo. Los autores nos desvelan la relación de los problemas emocionales del cuidador con ciertas características propias de la persona más que con las particulares de la situación de cuidado[93]. Esta afirmación refuerza la apuesta por programas que actúen sobre ello, algo

que sigue suponiendo un reto para la intervención psicosocial y preventiva, por lo que entendemos como ayuda toda aquella investigación que aporte nuevas orientaciones y enfoques, tal y como pretende este trabajo.

2.3.1 RESULTADOS EN RELACIÓN A LA FASE DE LA ENFERMEDAD

La fase leve, tanto en el estudio del desempeño ocupacional como en el funcionamiento familiar, no revela resultados significativos, lo que nos hace nuevamente pensar en que la escasez de la muestra (n=19) puede influir de manera considerable en la falta de significación estadística, lo que nos impide reflexionar sobre la posible significación clínica.

Los resultados de la fase moderada coinciden con la muestra general, lo que puede encontrar su explicación en el hecho de que la mayoría de la muestra de estudio se sitúa en la atención a esta fase, creando la similitud con la muestra global.

No obstante, podemos observar ciertas peculiaridades en los beneficios obtenidos. En primer lugar, respecto a la relación positiva con el autocuidado, encontramos que, junto a la presencia de factores protectores, la situación de “equilibrio 1”, definido como alta inteligencia emocional y baja resiliencia, se encuentra muy cerca de los valores óptimos ofrecidos por la presencia de ambos factores (alta resiliencia e inteligencia emocional) en su relación con el autocuidado. Esta particularidad situaría el “peso” de la inteligencia emocional por encima de la resiliencia, lo que nos lleva nuevamente a valorar el efecto de la habilidad como gestora de la situación.

En cambio, la relación de los factores protectores con el funcionamiento familiar en la fase moderada (concretamente la situación de Sí FP y seguido de cerca por la de E2), muestra un aumento sobre los beneficios aportados en la muestra global, y lo mismo ocurre si lo comparamos con la relación realizada de cada uno de los factores de manera individual. La mejora se traduce en un beneficio más completo, traducido en una mayor adaptabilidad y cohesión familiar, permitiendo un funcionamiento familiar balanceado y por tanto, adecuado.

Esta información resulta de especial interés, ya que se pone de manifiesto los beneficios de la actuación conjunta de los factores protectores por encima de la individualidad de cada uno de ellos. Al mismo tiempo, se asientan bases para favorecer una situación familiar adecuada, cobrando especial importancia en la fase que nos encontramos. Debemos recordar que la fase moderada supone una fuerte fuente de estrés para el cuidador principal. Las alteraciones conductuales protagonistas en esta etapa, generan una complicada situación que afecta al entorno familiar, motivo por el que cobra especial importancia conocer que la presencia de "factores protectores" permiten asentar bases que desarrollen, o al menos permitan, una percepción positiva, del funcionamiento familiar.

Por último, vuelven a resultar llamativos y diferentes los datos encontrados en la fase severa. Nos encontramos que los factores de protección (en situación de Sí FP) influyen de manera significativa con la productividad, coincidiendo con los resultados encontrados únicamente en la correlación estudiada con la resiliencia, lo que nos hace pensar que, si no es ante la presencia de ambos factores protectores, es la resiliencia la que influye en gran

medida en la gestión de esta área de desempeño ocupacional. Posiblemente la fase severa de la enfermedad, por sus características particulares, permite un "distanciamiento" relativo del familiar enfermo, como ya se explicó, lo que ayuda al cuidador principal a considerar el trabajo (remunerado o no) como una de las áreas principales a cubrir, por encima incluso del autocuidado, entendiendo que este ha sido resultado de interés en anteriores fases. Las necesidades planteadas por el cuidador principal en su vida, son, por tanto, otras diferentes a las básicas. La etapa que vive el cuidador principal, sin perjuicio del sufrimiento experimentado, es más "sosegada", donde asumir la enfermedad e incluso ver el final, con el componente de "alivio" que algunos autores describen[96,196], suponen factores determinantes ante el afrontamiento de la situación.

Coherentemente con lo explicado, si nos centramos exclusivamente en las categorías descritas en los "factores protectores" la situación de "equilibrio 2" (definido como alta resiliencia y baja inteligencia emocional) juega un papel importante e igualmente destacable. La presencia de resiliencia e inteligencia emocional conjunta en niveles altos demuestra su beneficio, y en ausencia de ambos a la vez, la resiliencia supone el factor de peso para obtener beneficios en el desempeño ocupacional.

Hay que señalar la importancia que cobra en esta fase un elemento, como es la resiliencia, para abordar la situación que, posiblemente, ahora tenga más que ver con la capacidad de adaptarse adecuadamente a la situación, sabiéndola afrontar exitosamente, que con poner en juego otras habilidades psicológicas añadidas, que aunque sirvan de ayuda, no son estrictamente necesarias[213].

Este análisis nos permite destacar el beneficio de los factores protectores, pero en ausencia de ambos a la vez, la habilidad inteligencia emocional parece demostrar su mayor peso en la fase que mayor sobrecarga genera al cuidador principal. La resiliencia, como rasgo de personalidad, parece demostrar su mayor beneficio en una fase más avanzada de la enfermedad, donde el cuidador es capaz de pensar más en sí mismo y puede desvincularse parcialmente del enfermo. Esto último se corrobora en la situación familiar al no aparecer como significativo su funcionamiento en esta fase, coincidiendo con la explicación ofrecida en las valoraciones de esta etapa, en hipótesis anteriores.

No obstante, cabe aclarar en nuestro estudio, que esta explicación que puede protagonizar la resiliencia en la fase severa de la enfermedad, nos posiciona contrariamente a los resultados encontrados por Trivedi y et al[239], en 2001, quienes concluyen que el paso del tiempo, ante el afrontamiento de enfermedades crónicas, es un factor que favorece la disminución de la capacidad de resiliencia.

2.4 *CUARTA HIPÓTESIS*

La cuarta hipótesis se planteó de la siguiente manera:

"La satisfacción percibida con el desempeño ocupacional está relacionada positivamente con la resiliencia, inteligencia emocional y la unión de ambas en los factores protectores"

Como se ha podido argumentar, la experiencia del cuidador principal se define por la insatisfacción por la falta de tiempo para uno mismo[93,112,113]. Sin embargo, tal y como hemos comprobado en estos resultados, la presencia de determinados componentes intrapsíquicos, ayudan en gran parte al

afrontamiento y vivencia de la experiencia traumática de una manera más adaptada[125].

Nuestra cuarta hipótesis queda confirmada en sintonía con los resultados que hemos obtenido hasta el momento. La muestra global desvela la relación existente entre la resiliencia y la percepción de satisfacción, fundamentalmente en el área de autocuidado, ocio y, con menor significatividad, en la productividad.

La inteligencia emocional, fundamentalmente desde su componente de "reparación" guarda estrecha relación con la satisfacción del autocuidado y, en menor grado, con el ocio.

Por último, resulta sorprendente la falta de relación obtenida entre los "factores protectores" y la satisfacción con el desempeño ocupacional.

Los resultados nos confirman la influencia de la resiliencia y de la inteligencia emocional en la forma de vivir emocionalmente la experiencia, ya que lejos de la presencia o no de objetividad, los resultados indican la percepción de satisfacción en el tiempo dedicado a las diferentes áreas ocupacionales. No obstante, resulta de interés que la presencia de "factores protectores" no suponga la existencia de percepción de satisfacción con el desempeño ocupacional en general, ni en la muestra global, ni en cada una de las fases de la enfermedad. Esta situación nos lleva a pensar en la mayor influencia de las variables estudiadas en su individualidad o, en el hecho de que, ante la presencia de ambas variables, y a pesar de su relación positiva

con autocuidado y productividad fundamentalmente, la satisfacción con las mismas se vuelve más exigente, considerándose insuficiente, es decir, influyen en un afrontamiento más funcional de la situación pero no por ello llega al grado de adecuación que el individuo considera para su satisfacción.

2.5 *QUINTA HIPÓTESIS*

La confirmación de la última hipótesis realizada se cumple de manera clara y unánime en la población de estudio.

"Existe relación significativa y positiva entre resiliencia e inteligencia emocional"

La relación existente entre resiliencia e inteligencia emocional nos la adelantaba el estudio realizado por Tusai y Dier[240], en 2004. El análisis realizado sitúa a la inteligencia emocional como una de las características potenciadoras de la resiliencia.

Por su parte García del Castillo y et al[159], en 2016, realizan una revisión científica quedando patente la influencia de la inteligencia emocional en la estructura teórica de la resiliencia. Se atribuye a la inteligencia emocional el carácter mediador ante situaciones vitales que requieren de un ajuste emocional, favoreciendo las emociones positivas ante las desadaptadas. Junto a ello, el reciente estudio de Martínez[150] en 2015, cuyo protagonismo se centra en el estudio conjunto de la resiliencia y la inteligencia emocional como herramientas de "protección" en el consumo de cocaína, determina la correlación positiva existente entre ambas variables. Portal[207], añade a la existencia de la relación, la dependencia de la inteligencia emocional con la

resiliencia, de tal forma que, las altas o bajas puntuaciones de resiliencia se relacionan con altas o bajas puntuaciones de inteligencia emocional.

Estos antecedentes, que mantienen la relación existente entre estas dos variables en estudios realizados durante más de una década, se confirman en nuestro estudio.

Existe una clara correlación positiva entre resiliencia e inteligencia emocional, fundamentalmente con los factores de claridad y reparación emocional, tanto en la muestra global como en la población que atiende la fase moderada, recordemos que ésta última compone el mayor porcentaje de nuestra muestra, motivo que ayuda a la coincidencia de resultados. La reflexión sobre los resultados nos lleva a sintonizar con la explicación encontrada en la evidencia científica, de tal forma que atribuiríamos a la inteligencia emocional el papel "mediador", que potencia la resiliencia, motivo por el que se considera necesaria, aunque no por ello, fundamental para su existencia[213]. Se sitúa así, como adelantaba Fernández-Lansac y Crespo[125] en el plano intrapsíquico de la persona aquellos recursos que se asocian a la resiliencia, situándolos bajo este enfoque, en un papel predictor de la misma.

Sin embargo, no se encuentra relación positiva entre la población que se sitúa en la atención de la fase leve, posiblemente por la escasa muestra que compone este grupo. Tampoco encontramos correlación existente en la que atiende a la fase severa, donde debemos recordar que nuestros resultados protagonizaron el papel de la resiliencia, quedando quizás en un segundo plano la influencia de la inteligencia emocional. Es posible que la explicación de esta

falta de correlación en la fase severa, se acerque a los resultados obtenidos en la investigación de Colop[213] en 2011, donde concluye que a pesar de existir una clara relación entre resiliencia e inteligencia emocional, esta última no es fundamental para la existencia de la primera, ya que puede encontrarse en niveles muy bajos ante una personalidad resiliente, lo que atribuiría este resultado a otros factores no analizados.

VII. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Nuestro estudio presenta limitaciones que podemos agrupar desde el punto de vista teórico y metodológico.

1. La Resiliencia es un concepto que no dispone a día de hoy de un consenso teórico, lo que dificulta la definición operativa del término. Derivado de ello, surgen confusiones con otros conceptos, entendiéndose como sinónimos y dificultando su comprensión y evaluación.

2. Los estudios sobre la resiliencia y la inteligencia emocional están proliferando en los últimos años, sin embargo, todavía existe una escasez en el estudio de ciertas poblaciones, que dificulta la comparación con nuestro trabajo. Así mismo, el hecho de haber querido estudiar la influencia conjunta de ambas variables que nos llevó a la creación de una nueva a la que denominamos “factores de protección” nos impide, en cierta forma, comparar nuestros resultados por no encontrar estudios previos que tuviesen el mismo objetivo.

3. También es una limitación para el análisis del desempeño ocupacional no disponer, bajo nuestro conocimiento, de un instrumento de evaluación estandarizado y validado a la población española sin discapacidad que sea claro, sencillo, con el diseño de autoinforme, aplicable en un tiempo prudencial (similar al resto de escalas adjuntadas, 30 minutos de media) y que no requiera de una formación previa que autorice la administración del mismo.

4. El tamaño muestral. A pesar de que el estudio se inició con la intención de llegar a una muestra más amplia de participantes, debido a la edad de la

mayoría de los participantes, las dificultades para desenvolverse fácilmente en trabajos que requieran lecto-escritura y según nos hicieron saber a posteriori, tener que cumplimentar un cuestionario que percibían muy amplio y complejo, fueron factores que pudieron influir en una menor participación.

A pesar de las limitaciones reflejadas, creemos que la presente investigación ha podido dar respuesta a los objetivos planteados.

VIII. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN E INTERVENCIÓN

Las propuestas futuras de investigación e intervención derivadas de este estudio pueden resumirse en las siguientes:

Replicar el estudio realizado, aumentando el tamaño muestral, con el fin de incrementar la fuerza del estudio. Esto es algo que podría realizarse al extenderse a otros recursos asistenciales e incluso a otras comunidades autónomas.

Realizar un diseño longitudinal que permita el seguimiento en la evolución de las variables estudiadas para facilitar y avalar la conclusión de resultados.

Desarrollar intervenciones desde el trabajo interdisciplinar entre psicología y terapia ocupacional, basadas en el entrenamiento de la inteligencia emocional y la potenciación de la resiliencia en los cuidadores principales y comprobar si esto mejora el desempeño ocupacional y el funcionamiento familiar estudiado en el presente trabajo.

Crear un nuevo enfoque de intervención desde la disciplina de terapia ocupacional al considerar al familiar de los enfermos de demencia como usuario directo del servicio, ampliando con ello el ámbito de actuación de la disciplina.

IX. CONCLUSIONES

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en esta tesis doctoral, se puede concluir lo siguiente:

1. La presencia de mayores niveles de resiliencia en los cuidadores familiares de personas con demencia, se relacionan positivamente con el tiempo empleado al autocuidado y al ocio, especialmente en la fase moderada, mientras que en la fase severa de la enfermedad esta relación aparece con la productividad.

2. La presencia de mayor resiliencia se relaciona con una situación de mayor adaptabilidad y cohesión, respecto al funcionamiento familiar, excepto en la fase severa de la enfermedad.

3. Los mayores niveles de inteligencia emocional, especialmente desde la reparación emocional, en los cuidadores de familiares de personas con demencia, se relacionan positivamente con un mayor tiempo dedicado al autocuidado y al ocio.

4. Respecto al funcionamiento familiar, la existencia de mayores niveles de inteligencia emocional, concretamente referido a claridad y reparación emocional, se relacionan con una mayor cohesión familiar y con mayor adaptabilidad de la misma, esta última, fundamentalmente con los niveles altos de claridad emocional. Sin embargo, en la fase severa la inteligencia emocional no se relaciona con del funcionamiento familiar**.**

5. La presencia de los “factores protectores” favorecen el tiempo empleado en el autocuidado, fundamentalmente en la fase moderada, así como el tiempo

empleado en la productividad, en la fase severa. Del mismo modo, los “factores protectores” favorecen la adaptabilidad familiar, creando un tipo de funcionamiento familiar más balanceado.

6. La satisfacción percibida en las diferentes áreas de desempeño ocupacional (autocuidado y ocio fundamentalmente, y en menor consideración la productividad) se relaciona con una mayor capacidad de resiliencia mientras que la inteligencia emocional, desde la reparación emocional, influye fundamentalmente en la satisfacción percibida en autocuidado y ocio. Los “factores protectores” no muestran relación con la satisfacción percibida en el desempeño ocupacional.

7. Existe una relación positiva y fuerte entre resiliencia e inteligencia emocional, concretamente sus dimensiones de claridad y reparación emocional.

X. BIBLIOGRAFÍA

(1) Berrios GE. Historia de los síntomas de los trastornos mentales: la psicopatología descriptiva desde el siglo XIX. Mexico, DF: Fondo de cultura económica; 2008.

(2) Bermejo F, Del Ser T. Demencias: conceptos actuales. Madrid: Díaz de Santos; 1993.

(3) Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias: Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Barcelona: Agência d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Cataluña.; 2010.

(4) OMS. Organización Mundial de la Salud.[Internet]. Ginebra: Centro de Prensa; 2016 abril [2016; acceso 6 de junio de 2016]. Demencia. Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/

(5) American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). 5ª ed. Washington, DC: American Psychiatric Pub; 2013.

(6) López-Ibor JJ, Valdés M., Pichot P. DSM-IV-TR: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson; 2002.

(7) Angulo, MB. Estudio de la sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. Burgos: Universidad de Burgos. Departamento de Ciencias de la Salud; 2015.

(8) Slachevsky A, Oyarzo F. Las demencias: historia, concepto clasificación y aproximación clínica. En: Labos, A. Slachevsky, P. Fuentes y F, Manes, editor. Tratado de evaluación neuropsicológica clínica. Buenos Aires: Akadia Ed.; 2008. p. 449-467.

(9) American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM). Washington, DC: American Psychiatric Association; 1994.

(10) Abrams B., Berkow R. El Manual Merck de geriatria. Barcelona: Doyma; 1992.

(11) Salgado A, Guillén F, Ruipérez I. Manual de geriatría. 3ª ed. Barcelona: Masson; 2002.

(12) De Pedro J, Virués J, Vega S, Seijo M, Saz P, Rodríguez F, et al. Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. BMC Neurol. 2009;9(1):1.

(13) Molinuevo J, Peña-Casanova J. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Sociedad Española de Neurología (SEN); 2009.

(14) Fratiglioni L, Wang HX. Brain reserve hypothesis in dementia. J Alzheimer's Dis. 2007;12(1):11-22.

(15) Gao S, Hendrie HC, Hall KS, Hui S. The relationships between age, sex, and the incidence of dementia and Alzheimer disease: a meta-analysis. Arch Gen Psychiatry. 1998;55(9):809-815.

(16) OMS. Organización Mundial de la Salud. Demencia una prioridad de salud pública. [Internet]. Washington, DC: 2013 [2016; acceso 22 febrero 2016]. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/es/

(17) De Hoyos MC, Tapias E, García F. Los principales problemas de salud. Demencia. AMF.2012;8(9):484-495.

(18) Instituto Nacional de Estadística. [Internet]. Madrid: INE base; 2016 [2016; acceso 15 marzo 2016]; Disponible en: http://www.ine.es/inebmenu/mnu_cifraspob.htm

(19) Herce JA. El impacto del envejecimiento de la población en España. Cuadernos de Información económica. 2016(251):39-48.

(20) Fernández JL, Parapar C, Ruiz M. El envejecimiento de la población. LYCHNOS Cuadernos de la Fundación General CSIC. 2010;11(2):6.

(21) Sánchez P. Tercera y cuarta edad en España desde la perspectiva de los hogares. Reis.1996;73:57-79.

(22) Fernández JN. Informe 2012: Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por Comunidades Autónomas. Bilbao: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2014.

(23) Commission staff working document. Demography report 2010: Older, more numerous and diverse Europeans. Luxembourg: Eurostat, the Statistical Office of the European Union; 2011.

(24) Abellán A, Pujol R. Un perfil de las personas mayores en España, 2016. Indicadores estadíscos básicos. Informes Envejecimiento en red nº 14. Madrid: CSIC-Centro de Ciencias Humanas y Sociales (CCHS); 2016.

(25) Pinto JA. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias: detección y cuidados en las personas mayores. Madrid: Dirección General de Salud Pública y Alimentación; 2007.

(26) National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Internet]. Bethesda: Las demencias: Esperanza en la investigación; 2010 [actualizada 27 octubre 2015; acceso 15 enero 2016]. Disponible en: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/demencias.htm#Diagnóstico

(27) Arrieta E, Fernández L, González V, Goñi M, Guerrero M, López P. Guía de atención al paciente con demencia en Atención Primaria. España: Gerencia Regional de Salud Junta de Castilla y León; 2007.

(28) World Health Organization. CIE 10: Trastornos mentales y del comportamiento: descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico.Madrid: Meditor; 1992.

(29) López J, Agüera LF. Nuevos criterios diagnósticos de la demencia y la enfermedad de Alzheimer: una vision desde la psicogeriatria. Psicogeriatria. 2015;5(1):3-14.

(30) McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. Neurology. 1984; 34(7):939-944.

(31) Dubois B, Feldman HH, Jacova C, DeKosky ST, Barberger-Gateau P, Cummings J, et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS–ADRDA criteria. Lancet Neurol. 2007;6(8):734-746.

(32) McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack Jr CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup. Alzheimers Dement. 2011;7(3):263-269.

(33) Hofman A, Rocca WA, Brayne C, Breteler MM, Clarke M, Cooper B, et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings. Eurodem Prevalence Research Group. Int J Epidemiol. 1991; 20(3):736-748.

(34) Pascual LF. Tipos básicos y clasificación etiopatogénica de las demencias. En: Alberca R, López-Pousa S, editors. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 3ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 2006. p. 43-50.

(35) MedlinePlus [Internet]. España: Demencia de origen metabólico; 1998 [actualizada 27 febrero 2016; acceso 4 marzo 2016]. Disponible en: https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000683.htm

(36) National Collaborating Centre for Mental Health. Dementia: The NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care. London: The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists; 2007.

(37) Zarranz JJ. Neurología Studentconsult en español. 5ª ed. Barcelona: Elsevier España; 2013.

(38) Fundación CIEN. Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas [Internet]. España: Entender mejor las manifestaciones clínicas de la demencia; 2013 [actualizado 19 agosto 2013; acceso 25 enero 2016]. Disponible en: http://blog.fundacioncien.es/index.php/2013/08/entender-mejor-las-manifestaciones-clinicas-de-la-demencia/

(39) Olazarán J, Agüera LF, Muñiz R. Síntomas psicológicos y conductuales de la demencia: prevención, diagnóstico y tratamiento. Rev Neurol. 2012;55:598-608.

(40) Lyketsos CG, Lopez O, Jones B, Fitzpatrick A, Breitner J, DeKosky S. Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. JAMA. 2002;288(12):1475-1483.

(41) Pérez DA. Neuropsychiatric Symptoms in Mild Cognitive Impairment as Risk Factors for Progression to Dementia. J Neurol Neurosci. 2015;6(1):1.

(42) Peters ME, Schwartz S, Han D, Rabins PV, Steinberg M, Tschanz JT, et al. Neuropsychiatric symptoms as predictors of progression to severe Alzheimer's dementia and death: the Cache County Dementia Progression Study. Am J Psychiatry. 2015;172(5):460-465.

(43) Boada M, Cejudo JC, Tarraga L, Lopez OL, Kaufer D. Neuropsychiatric inventory questionnaire (NPI-Q): Spanish validation of an abridged form of the Neuropsychiatric Inventory (NPI). Neurologia. 2002;17(6):317-323.

(44) McKhann GM, Albert MS, Grossman M, Miller B, Dickson D, Trojanowski JQ. Clinical and pathological diagnosis of frontotemporal dementia: report of the Work Group on Frontotemporal Dementia and Pick's Disease. Arch Neurol. 2001;58(11):1803-1809.

(45) McKeith IG, Dickson DW, Lowe J, Emre M, O'Brien JT, Feldman H, et al. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium. Neurology. 2005; 65(12):1863-1872.

(46) Emre M, Aarsland D, Brown R, Burn DJ, Duyckaerts C, Mizuno Y, et al. Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease. Mov Disord. 2007;22(12):1689-1707.

(47) Ávila A, Martínez R, Matilla R, Máximo M, Méndez B, Talavera MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2ª Edición. [Internet]. 2010; Traducido de: American Occupational Therapy Asociation (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.). [acceso febrero de 2016] Disponible en: http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf

(48) CRE Alzheimer Salamanca [Internet]. Terapias no farmacológicas. Actividades de la Vida Diaria. Salamanca: Imserso; 2015 [actualizado el 25 de enero de 2016; acceso 25 abril 2016]. Disponible en: http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/terapias_no_farmacologicas/avd/index.htm

(49) Moruno P, Romero D. Actividades de la vida diaria. Barcelona: Elsevier España; 2006.

(50) Sánchez R. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Salamanca: IMSERSO-CRE Alzheimer; 2011.

(51) Birks JS. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. Cochrane Database Syst Rev. 2006;25(1):CD005593.

(52) Livingston G, Johnston K, Katona C, Paton J, Lyketsos CG. Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. Am J Psychiatry 2005;162(11):1996-2021.

(53) Lopez S, Turon A, Garre J, Pericot I, Lozano M, Vilalta M, et al. Differential efficacy of treatment with acetylcholinesterase inhibitors in patients with mild and moderate Alzheimer's disease over a 6-month period. Dement Geriatr Cogn Disord. 2005;19(4):189-195.

(54) Wilkinson DG, Passmore AP, Bullock R, Hopker SW, Smith R, Potocnik FC, et al. A multinational, randomised, 12-week, comparative study of donepezil and rivastigmine in patients with mild to moderate Alzheimer's disease. Int J Clin Pract. 2002; 56(6):441-446.

(55) Tariot PN, Farlow MR, Grossberg GT, Graham SM, McDonald S, Gergel I, et al. Memantine treatment in patients with moderate to severe Alzheimer disease already receiving donepezil: a randomized controlled trial. JAMA. 2004;291(3):317-324.

(56) Raina P, Santaguida P, Ismaila A, Patterson C, Cowan D, Levine M, et al. Effectiveness of cholinesterase inhibitors and memantine for treating dementia: evidence review for a clinical practice guideline. Ann Intern Med. 2008;148(5):379-397.

(57) Ousset PJ, Cummings J, Delrieu J, Legrand V, Prins N, Winblad B, et al. Is Alzheimer's disease drug development broken? What must be improved. J Prev Alzheimers Dis. 2014;1:40-45.

(58) Rafii MS, Walsh S, Little JT, Behan K, Reynolds B, Ward C, et al. A phase II trial of huperzine A in mild to moderate Alzheimer disease. Neurology. 2011; 76(16):1389-1394.

(59) Yang G, Wang Y, Tian J, Liu JP. Huperzine A for Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis of randomized clinical trials. PLoS One 2013;8(9):e74916.

(60) Doody RS, Gavrilova SI, Sano M, Thomas RG, Aisen PS, Bachurin SO, et al. Effect of dimebon on cognition, activities of daily living, behaviour, and global function in patients with mild-to-moderate Alzheimer's disease: a randomised, double-blind, placebo-controlled study. Lancet. 2008; 372(9634):207-215.

(61) Sweetlove M. Phase III CONCERT trial of latrepirdine. Pharm Med. 2012;26(2):113-115.

(62) Maust DT, Kim HM, Seyfried LS, Chiang C, Kavanagh J, Schneider LS, et al. Antipsychotics, other psychotropics, and the risk of death in patients with dementia: number needed to harm. JAMA psychiatry. 2015;72(5):438-445.

(63) Marín A. Funciones cognitivas. Concepto y correlación neuroanatómica. 2ª ed. Madrid: IMC.

(64) Muñiz R, Olazarán J. Mapa de Terapias no farmacológicas para demencias tipo Alzheimer. Guía de iniciación Técnica a Profesionales. Madrid: Fundación Maria Wolff y el International Non Pharmacological Therapies Project; 2009.

(65) Woods B, Aguirre E, Spector AE, Orrell M. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2012;15(2):CD005562.

(66) Heredia, MC, Lorenzo B, Egea CM. Beneficios de la estimulación cognitiva en la demencia: Revisión sistemática. En: Gazquez JL. Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento Volumen III. España: Asociación Universitaria de Educación y Psicología; 2015. p 431-435

(67) Bahar-Fuchs A, Clare L, Woods B. Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2013; 5(6):CD003260.

(68) Tello T, Alarcón RD, Vizcarra D. Mental health in older adults: major neurocognitive, affective, and sleep disorders. Rev Peru Med Exp Salud Publica. 2016; 33(2):342-350.

(69) Clare L, Linden DE, Woods RT, Whitaker R, Evans SJ, Parkinson CH, et al. Goal-oriented cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer disease: a single-blind randomized controlled trial of clinical efficacy. Am J Geriatr Psychiatry. 2010;18(10):928-939.

(70) Rolland Y, Pillard F, Klapouszczak A, Reynish E, Thomas D, Andrieu S, et al. Exercise Program for Nursing Home Residents with Alzheimer's Disease: A 1-Year Randomized, Controlled Trial. J Am Geriatr Soc. 2007;55(2):158-165.

(71) Nascimento C, Varela S, Ayan C, Cancela JM. Efectos del ejercicio físico y pautas básicas para su prescripción en la enfermedad de Alzheimer. Revista Andaluza de Medicina del Deporte. 2016;9(1):32-40.

(72) Raglio A, Bellelli G, Traficante D, Gianotti M, Ubezio MC, Villani D, et al. Efficacy of music therapy in the treatment of behavioral and psychiatric symptoms of dementia. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2008; 22(2):158-162.

(73) Gómez M, Gómez J. Musicoterapia en la enfermedad de Alzheimer: efectos cognitivos, psicológicos y conductuales. Neurología [Internet]. Elservier BV. 2016; [consultado en abril 2016].
Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2015.12.003

(74) Tarraga L, Boada M, Modinos G, Espinosa A, Diego S, Morera A, et al. A randomised pilot study to assess the efficacy of an interactive, multimedia tool of cognitive stimulation in Alzheimer's disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2006; 77(10):1116-1121.

(75) Richter T, Meyer G, Möhler R, Köpke S. Psychosocial interventions for reducing antipsychotic medication in care home residents. Cochrane Database Syst Rev. 2012;12(12):CD008634.

(76) Martínez MC. Terapia ocupacional en eliminación de sujeciones físicas en mayores. TOG. 2016; 23:20.

(77) Hort J, O'brien J, Gainotti G, Pirttila T, Popescu B, Rektorova I, et al. EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease. Eur J Neurol. 2010; 17(10):1236-1248.

(78) Prieto C, Eimil M, de Silanes C, Llanero M. Impacto social e la enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011 [Internet].Fundación Española de Enfermedades Neurológicas; 2013[2013; acceso enero 2016]. Disponible en: http://www.fundaciondelcerebro.es/dependencia

(79) Franqueza MC. ¿Quién cuida al cuidador? Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús. 2003 0 (172):221-249.

(80) Román M, Alcántara V, Morientes M, de Lorza N. Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer. Sevilla: MAD; 2005.

(81) De los Reyes, M. C., editor. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. En: IV Reunión de Antropología de Mercosur. Brasil: Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur; 2001.

(82) Bermejo F. Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 2004.

(83) Izal M, Montorio I, Díaz P. Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda. Guía para cuidadores y familiares. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO); 1997.

(84) Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. Real Decreto de 24 de julio de 1889 por el que se publica el Código Civil.«BOE» núm. 206, de 25/07/1889. 2015 [Internet]. España: Ministerio de Gracias y Justicia. Gobierno de España; [acceso 28 abril 2016].
Disponible en: https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1889-4763

(85) Goñi, M., Martinez-Lage, P. Alzheimer 2010 evolución humana y evolución del Alzheimer. Madrid: Aula Médica; 2010.

(86) Cruz Roja Española. Ser cuidador. El portal de las cuidadoras y los cuidadores [Internet]. España: Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad; 2007 [actualizado 23 de octubre de 2016; acceso abril- noviembre 2016]. Disponible en: http://www.sercuidador.org/

(87) Lara L, Díaz M, Herrera E, Silveira P. Síndrome del" Cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. Rev Cubana Enfermer. 2001; 17(2):107-111.

(88) Galvis MJ, Cerquera AM. Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Psicología desde el Caribe. 2016;33(2):190-205.

(89) Mace N, Rabins P. Cuando el día tiene 36 horas: una guía para cuidar a enfermos con Alzheimer, pérdida de memoria y demencia senil. 3ª ed. México: Editorial Pax México; 2006.

(90) Pinquart M, Sorensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2003; 58(2):112-28.

(91) Conde-Sala JL. La familia y los cuidados informales en la demencia. Diferencias entre cónyuges e hijos cuidadores. En: Alberca R, López-pousa S, editors. Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. 4ª ed. España: Panamericana; 2010. p.101-111.

(92) Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. J Am Geriatr Soc. 2003; 51(5):657-664.

(93) Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. Madrid: Instituto de Mayores y servicios Sociales (IMSERSO); 2007.

(94) CEAFA. Cerca de 2 millones de cuidadores pueden sufrir el “síndrome del cuidador” en estos momentos según datos de CEAFA y Fundación Sanitas [Internet]. España: CEAFA, Notas de prensa; 2015 [acceso 15 mayo 2016]. Disponible en: http://www.ceafa.es/es/actualidad/notas-de-prensa/

(95) Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. Psychol Aging. 2003;18(2):250.

(96) Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. Gerontologist.1995;35(6):771-791.

(97) Turró O, Soler O, Garre J, López S, Vilalta J, Monserrat S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Rev Neurol. 2008;46(10):582-588.

(98) Toribio ME, Medrano V, Moltó J, Beltrán I. Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. Neurologia. 2013;28(2):95-102.

(99) Grafström M, Fratiglioni L, Sandman P, Winblad B. Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. J Clin Epidemiol.1992;45(8):861-870.

(100) Rodríguez A. Sobrecarga Psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones [Internet]. Fundación SPF de Neurociencias; 2013 [acceso marzo 2016]. Disponible en: http://www.gerontalia.com/

(101) Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. Am J Geriatr Psychiatry. 2005;13(9):795-801.

(102) Waite A, Bebbington P, Skelton-Robinson M, Orrell M. Social factors and depression in carers of people with dementia. Int J Geriatr Psychiatry. 2004;19(6):582-587.

(103) Haley WE. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. Neurology. 1997;48(5 Suppl 6):25S-29S.

(104) World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva: World Health Organization; 2001.

(105) Simó S. El modelo canadiense del desempeño ocupacional I. TOG[Internet] 2006 [acceso mayo 2016] 0(3):27. Disponible en: http://www.revistatog.com/num3/pdfs/ExpertoI.pdf

(106) Fernández JM. Ayudando al cuidador del anciano: un programa televisivo para llegar a cada casa. Psychosocial Intervention. 2003; 12(3):345-352.

(107) Espinoza K, Jofre V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Ciencia y enfermería. 2012;18(2):23-30.

(108) García MdM, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer; 1999.

(109) García MdM, Mateo I, Maroto G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit. 2004;18:83-92.

(110) González M, Saucedo MC, Pacheco IM, Carmona F, García AM, Calderón A. El proceso de afrontamiento en cuidadoras familiares de personas con alto grado de dependencia. Psychol Sci. 2014;69(4):502-513.

(111) Abad N, Llopis A, Perez S, Serrano A, Tomas V. El cuidador principal en la enfermedad de Alzheimer. Enfermería Integral. 2000;55:31-35.

(112) Martín M. La sobrecarga del Cuidador en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias [Internet]. Navarra: zonahospitalara; 2015 [acceso abril 2016]. Disponible en: http://www.zonahospitalaria.com/category/zhn27/.

(113) Espín AM. " Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cub Salud Publica. 2009;35(2):0-0.

(114) Parham, L. D., & Fazio, L. S. Play in occupational therapy for children. St. Louis: Mosby; 1997.

(115) Roig MV, Abengózar MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Anales de psicología. 1998;14(2):215-227.

(116) Conde JL, Garre J, Turró O, Vilalta J, López S. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. Int J Nurs Stud. 2010;47(10):1262-1273.

(117) Marwit SJ, Meuser TM. Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. Gerontologist. 2002;42(6):751-765.

(118) Jiménez E, Márquez M, López J, Nogales C, Losada A. Ayuda psicológica a cuidadores en diferentes escenarios. Informació Psicológica. 2013;105:60-77.

(119) Yanguas J. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Colección Documentos. Madrid: Imserso; 2007.

(120) Kramer BJ. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. Gerontologist. 1997;37(2):239-249.

(121) Neri AL, Sommerhalder C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: Neri Libetalesso A, editor. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. 3ª ed. Campinas, SP: Alínea; 2002. p. 9-63.

(122) Gual P, Corrales E, Cabrera E, Zabalegui A, González MA, Pulpón AM, et al. Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. Gerokomos: Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica. 2004;15(4):199-208.

(123) Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. Int J Geriatr Psychiatry. 2002;17(2):184-188.

(124) López J, López-Arrieta J, Crespo M. Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. Arch Gerontol Geriatr. 2005;41(1):81-94.

(125) Fernández V, Crespo M. Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. Clínica y Salud. 2011;22(1):21-40.

(126) Laserna JA, Castillo A, Peláez EM, Navío LF, Torres CJ, Rueda S et al. Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Psicol Conductual. 1997;5(3):365-375.

(127) Lazarus RS, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Biblioteca de Psicología. Barcelona: Martinez Roca; 1986.

(128) Wright SD, Lund DA, Caserta MS, Pratt C. Coping and caregiver well-being: The impact of maladaptive strategies. J Gerontol Soc Work.1991;17(1-2):75-91.

(129) Kristensson A, Rahm I. The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. J Clin Nurs 2007;16(5):832-844.

(130) Torres CJ, Peláez EM, Muela JA. Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. Psicothema. 2002;14(3):558-563.

(131) Constança M. Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente. Coimbra: Almedina; 1997.

(132) Sommerhalder C, Neri A. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. En: Neri Libetalesso A, editor. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. 3ª ed. Campinas, SP: Alínea; 2002. p. 93-134.

(133) Stebbins P, Pakenham KI. Irrational schematic beliefs and psychological distress in caregivers of people with traumatic brain injury. Rehabil Psychol. 2001;46(2):178.

(134) Czaja SJ, Eisdorfer C, Schulz R. Future Directions in Caregiving: Implications for Intervention. In: Schulz R, editor. Handbook on dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers. New York: Springer Publishing Company; 2000. p. 283.

(135) Hodge DR, Sun F. Positive feelings of caregiving among Latino Alzheimer's family caregivers: understanding the role of spirituality. Aging Ment Health. 2012;16(6):689-698.

(136) Quinn C, Clare L, Woods RT. What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role?. Int J Geriatr Psychiatry. 2012;27(11):1195-1202.

(137) Rapp S, Shumaker S, Schmidt S, Naughton M, Anderson R. Social resourcefulness: its relationship to social support and wellbeing among caregivers of dementia victims. Aging Ment Health. 1998;2(1):40-48.

(138) Heru AM, Ryan CE, Igbal A. Family Functioning in the Caregivers of Patients with Dementia: One-Year Follow--up. Bull Menninger Clin. 2006;70(3):222.

(139) Pakenham KI, Chiu J, Bursnall S, Cannon T. Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes in young carers. J Health Psychol. 2007;12(1):89-102.

(140) Harris GM, Durkin DW, Allen RS, DeCoster J, Burgio LD. Exemplary care as a mediator of the effects of caregiver subjective appraisal and emotional outcomes. Gerontologist. 2011;51(3):332-342.

(141) Shim B, Barroso J, Davis LL. A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences. Int J Nurs Stud. 2012;49(2):220-229.

(142) de Labra C, Millán-Calenti JC, Buján A, Núñez-Naveira L, Jensen AM, Peersen MC, et al. Predictors of caregiving satisfaction in informal caregivers of people with dementia. Arch Gerontol Geriatr. 2015;60(3):380-388.

(143) Habermann B, Hines D, Davis L. Caring for parents with neurodegenerative disease: a qualitative description. Clin Nurse Spec. 2013;27(4):182-187.

(144) Pinto C. Resiliencia Psicológica: Una aproximación hacia su conceptualización, enfoques teóricos y relación con el abuso sexual infantil. Summa Psicológica UST. 2014;11(2):19-33.

(145) Garmezy N, Masten AS, Tellegen A. The study of stress and competence in children: A building block for developmental psychopathology. Child Dev. 1984:97-111.

(146) Saavedra E. Resiliencia y ambientes laborales nocivos. [Internet]. Universidad Católica del Maule; 2011 [acceso abril 2016]. Disponible en: http://www.resiliencia.cl/investig/Saavedra_Resilencia_ALN.pdf.

(147) Salovey P, Mayer JD. Emotional intelligence. Imagin Cogn Pers. 1990;9(3):185-211.

(148) Fernández P, Extremera N. Emotional intelligence: A theoretical and empirical review of its first 15 years of history. Psicothema. 2006;18 (Suplemento):7-12.

(149) Fernández V, López M, Cáceres R, Rodríguez M. Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2012;47(3):102-109.

(150) Martínez A. Importancia de la resiliencia e inteligencia emocional en el consumo de cocaína. TESEO: Universidad de Castilla-La Mancha; 2016.

(151) García-Maroto S, López ML, Latorre JM. Ansiedad, resiliencia e inteligencia emocional percibida en un grupo de mujeres con cáncer de mama. Ansiedad y Estrés. 2015;21(2/3):115-125.

(152) Lupano ML, Castro A. Psicología positiva: análisis desde su surgimiento. Ciencias Psicológicas. 2010;4(1):43-56.

(153) Gancedo M. Historia de la Psicología Positiva. Antecedentes, aportes y proyecciones. En: Casullo M, editor. Prácticas en Psicología Positiva. Buenos Aires: Lugar editorial; 2008. p. 11-38.

(154) Mariñelarena L. Surgimiento y desarrollo de la Psicología Positiva. Análisis desde una historiografía crítica. Psicodebate. 2012;12:9-22.

(155) Gancedo M. Reflexiones y experiencias acerca del aprendizaje de la Psicología Positiva y los Enfoques Salugénicos. Psicodebate. 2009;10:83-102.

(156) Seligman MEP. Flourish: a visionary new understanding of happiness and well-being. New York: Free Press; 2011.

(157) Werner EE, Smith RS. Vulnerable but not invincible: A study of resilient children. New York: McGraw-Hill; 1982.

(158) Grotberg EH. The International Resilience Research Project [Internet]. Austria: ED. gov.ies; 1997 [acceso febrero 2016]. Disponible en: http://eric.ed.gov/?id=ED417861

(159) García del Castillo JA, García del Castillo A, López C, Dias PC. Conceptualización teórica de la resiliencia psicosocial y su relación con la salud. Salud Drogas. 2016; 16(1):59-68.

(160) Becoña E. Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. Revista de psicopatología y psicología clínica. 2006;11(3):125-146.

(161) R.A.E. Diccionario de la lengua española. Vigésima segunda edición. 2001 Madrid: Real Academia Española [acceso 25 marzo 2016]. Disponible en: http://www.rae.es

(162) Gómez P, Bravo C, Fernández F, de Viu M, Navarro I. Resiliencia, gestión del naufragio. Madrid: LID Editorial Empresarial; 2013.

(163) Scarr S, McCartney K. How people make their own environments: A theory of genotype greater than environment effects. Child Dev. 1983;54(2):424-435.

(164) Rutter M. Resilience: Some conceptual considerations. J Adolesc Health. 1993;14(8):626-631.

(165) Wagnild GM, Young HM. Development and psychometric. J Nurs Meas. 1993;1(2):165-178.

(166) Masten AS. Resilience comes of age: Reflections on the past and outlooks for the generation of researchers. En: M. Glantz y J. Johnson, editor. Resilience and Development: Positive Life Adaptations. USA: Kluwer Academic Publishers; 1999. p. 281-296.

(167) Cyrulnik B. La maravilla del dolor: el sentido de la resiliencia. Barcelona: Ediciones Juan Granica; 2001.

(168) Kotliarenco MA, Cáceres I, Fontecilla M. Estado de arte en resiliencia. Washington: Organización Panamericana de la salud; 1997.

(169) Polk LV. Toward a middle-range theory of resilience. ANS Adv Nurs Sci.1997;19(3):1-13.

(170) Luthar SS, Cicchetti D, Becker B. The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. Child Dev. 2000; 71(3):543-562.

(171) Bonanno GA. Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? Am Psychol. 2004;59(1):20.

(172) García MC, Domínguez E. Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. 2013;11(1):63-77.

(173) Melillo A. Sobre la necesidad de especificar un nuevo pilar de la resiliencia. En: Melillo A, Suárez EB, Rodríguez D. Resiliencia y subjetividad: los ciclos de la vida. España: Paidós Iberica; 2004:77-90.

(174) Hu T, Zhang D, Wang JL. A meta-analysis of the trait resilience and mental health. Pers Individ Dif. 2015;76:18-27.

(175) Crespo M, Fernández V, Soberón C. Adaptación española de la "Escala de resiliencia de Connor-Davidson"(CD-RISC) en situaciones de estrés crónico. Psicol Conductual. 2014;22(2):219.

(176) Connor KM, Davidson JR. Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). Depress Anxiety. 2003;18(2):76-82.

(177) Richardson GE. The metatheory of resilience and resiliency. J Clin Psychol. 2002;58(3):307-321.

(178) Crespo M, Fernández-Lansac V. Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. Anales de psicología. 2015; 31(1):19-27.

(179) Villar C. La inteligencia emocional y la depresión en el proceso adaptativo del anciano. TESEO: Universidad de Salamanca; 2011.

(180) Mayer JD, Gaschke YN, Braverman DL, Evans TW. Mood-congruent judgment is a general effect. J Pers Soc Psychol. 1992; 63(1):119.

(181) Isen AM, Shalker TE, Clark M, Karp L. Affect, accessibility of material in memory, and behavior: A cognitive loop? J Pers Soc Psychol. 1978;36(1):1.

(182) Bower GH. Mood and memory. Am Psychol.1981;36(2):129.

(183) Thorndike EL. Intelligence and its uses. Harpers (N Y N Y). 1920; 140:227-235.

(184) Wechsler D. Non-intellective factors in general intelligence. J Abnorm Soc Psychol. 1943; 38(1):101.

(185) Goleman D. Inteligencia emocional. Bracelona: Editorial Kairós; 2012.

(186) García M, Giménez SI. La inteligencia emocional y sus principales modelos: propuesta de un modelo integrador. Espiral. Cuadernos del profesorado 2010;3(6):4.

(187) Fernández P, Berrios MP, Extremera N, Augusto JM. Inteligencia emocional: 22 años de avances empíricos. Psicol Conductual. 2012; 20(1):5-13.

(188) Fernández P, Extremera N. El uso de las medidas de habilidad en el ámbito de la inteligencia emocional: Ventajas e inconvenientes con respecto a las medidas de auto-informe. Boletín de psicología. 2004; (80):59-78.

(189) Fernández P, Extremera N. La Inteligencia Emocional y la educación de las emociones desde el Modelo de Mayer y Salovey. Revista interuniversitaria de formación del profesorado. 2005;(54):63-94.

(190) Salovey P, Mayer JD, Goldman SL, Turvey C, Palfai TP. Emotional attention, clarity, and repair: Exploring emotional intelligence using the Trait Meta-Mood Scale. En: Emotion, disclosure, and health. Washington, DC, US: American Psychological Association; 1995. p 125-154.

(191) Fernández P, Extremera N, Ramos N. Validity and reliability of the Spanish modified version of the Trait Meta-Mood Scale. Psychol Rep. 2004; 94(3):751-755.

(192) Extremera N, Fernández P, Mestre JM, Guil R. Medidas de evaluación de la inteligencia emocional I. Rev Latinoam Psicol. 2004; 36(2):209-228.

(193) Bar-On R. The Bar-On Emotional Quotient Inventory (EQ-i): Rationale, description and summary of psychometric properties. In: Glenn Geher, editor. Measuring emotional intelligence: common ground and controversy Hauppauge, N.Y.: Nova Science Publishers; 2004. p. 115-145.

(194) Clark PC. Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue. Res Nurs Health. 2002;25(1):37-48.

(195) Ross L, Holliman D, Dixon DR. Resiliency in family caregivers: Implications for social work practice. J Gerontol Soc Work. 2003;40(3):81-96.

(196) Gaugler JE, Kane RL, Newcomer R. Resilience and transitions from dementia caregiving. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2007;62(1):38-44.

(197) 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):357-365.

(198) Wilks SE, Vonk ME. Private prayer among Alzheimer's caregivers: mediating burden and resiliency. J Gerontol Soc Work. 2008;50(3-4):113-131.

(199) Lavretsky H, Siddarth P, Irwin MR. Improving depression and enhancing resilience in family dementia caregivers: a pilot randomized placebo-controlled trial of escitalopram. Am J Geriatr Psychiatry. 2010;18(2):154-162.

(200) O'Dwyer ST, Moyle W, Van Wyk S. Suicidal ideation and resilience in family carers of people with dementia: A pilot qualitative study. Aging Ment Health. 2013; 17(6):753-760.

(201) Bull MJ. Strategies for sustaining self used by family caregivers for older adults with dementia. J Holist Nurs. 2014;32(2):127-135.

(202) Donnellan WJ, Bennett KM, Soulsby LK. What are the factors that facilitate or hinder resilience in older spousal dementia carers? A qualitative study. Aging Ment Health. 2015;19(10):932-939.

(203) Deist M, Greeff AP. Living with a parent with dementia: A family resilience study. Dementia (London). 2015; 16(1): 126-141

(204) Cerquera AM, Pabón DK. Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. Revista Colombiana de Psicología. 2016;25(1):33-46.

(205) Gázquez JJ, Pérez MC, Molero MM, Mercader I. Inteligencia emocional y calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con demencia. Revista de Comunicación y Salud: RCyS. 2015;5(1):1-15.

(206) Sitges E, Bonete B. Desarrollo de un programa psicoeducativo en inteligencia emocional para cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. European Journal of investigation in health, psychology and education. 2015;4(3):257-266.

(207) Portal R. Inteligencia emocional y adaptación en hijas que cuidan a su familiar con demencia. DIGIBUG: Repositorio Institucional de la Universidad de Granada: Universidad de Granada; 2014.

(208) Vazquez FL, Otero P, Diaz O, Sanchez T, Pomar C. Emotional intelligence in women caregivers with depressive symptoms. Psychol Rep. 2011; 108(2):369-374.

(209) Weaving J, Orgeta V, Orrell M, Petrides K. Predicting anxiety in carers of people with dementia: the role of trait emotional intelligence. Int Psychogeriatr. 2014;26(07):1201-1209.

(210) Zijlmans LJ, Embregts PJ, Gerits L, Bosman AM, Derksen JJ. Training emotional intelligence related to treatment skills of staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behaviour. J Intellect Disabil Res. 2011;55(2):219-230.

(211) Zijlmans LJ, Embregts PJ, Bosman AM. Emotional intelligence, emotions, and feelings of support staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behavior: An exploratory study. Res Dev Disabil. 2013;34(11):3916-3923.

(212) Zysberg L, Lang T, Zisberg A. Parents' emotional intelligence and children's type I diabetes management. J Health Psychol. 2013;18(9):1121-1128.

(213) Colop, VJA. Relación entre inteligencia emocional y resiliencia. (Estudio realizado con adultos jóvenes del municipio de cantel departamento de Quetzaltenango). Biblioteca Landivariana: Universidad Rafael Landívar; 2011.

(214) Olson, D. H., McCubbin, H. I., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., and Wilson, M. Family Inventories. Revised. St. Paul, Minn: University of Minnesota; 1982.

(215) Ponce FP. Análisis exploratorio de modelos de ecuaciones estructurales sobre la escala de resiliencia de Connor y Davidson (CD-RISC) en Chile y España//Structural equation modeling exploratory analysis based on CDRISC (Connor-Davidson resilience scale) in Chile. Salud Soc. 2016;6(3): 238-247.

(216) Davidson, J.R and Connor, K.M. Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) Manual. Unpublished. 2015 11/01.

(217) Bobes J, García-Portilla MP, Bascarán MT, Sáiz PA, Bousoño M. Instrumentos de evaluación para los trastornos del humor. En: Bobes, J., Portilla, M., Bascarán, M., Sáiz, P., & Bousoño, M, editor. Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica. 3ª ed. Barcelona: Ars Medica; 2004. p. 53-57.

(218) Jonathan Davidson. Mediante comunicación personal. 17 de junio de 2016.

(219) Davies M, Stankov L, Roberts RD. Emotional intelligence: in search of an elusive construct. J Pers Soc Psychol. 1998;75(4):989.

(220) López S. El FACES II en la evaluación de la cohesión y la adaptabilidad familiar. Psicothema. 2002;14(1):159-166.

(221) Olson DH, Bell R. y Portner J. FACES II. Minnesota: Family Social Science 1982.

(222) Olson DH, Sprenkle DH, Russell CS. Circumplex model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. Fam Process. 1979;18(1):3-28.

(223) Martínez-Pampliega A, Iraurgi I, Sanz M, Galíndez E. Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en español. Int J Clin Health Psychol. 2006;6(2):317-338.

(224) Joh JY, Kim S, Park JL, Kim YP. Relationship between family adaptability, cohesion and adolescent problem behaviors: Curvilinearity of circumplex model. Korean J Fam Med. 2013;34(3):169-177.

(225) Garcia M, Peralbo M. Cultura, aculturación y percepción de las relaciones familiares. Infancia y Aprendizaje. 2000;23(89):81-101.

(226) Rankin ED, Haut MW, Keefover RW. Current marital functioning as a mediating factor in depression among spouse caregivers in dementia. Clin Gerontol. 2001; 23(3-4):27-44.

(227) Torossian CL, Ruffins S. Relationship between family dynamics of caregivers, depression, and the likelihood of institutionalization of Alzheimer's patients. J Contemp Psychother. 1999;29(2):127-142.

(228) 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. [Internet]. ID 2386728: 2016; [consultado en julio 2016]. Disponible en: doi 10.115/2016/2386728.

(229) Menezes de Lucena VA, Contador I, Ramos F, Fernández B, Hernández L. Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales de ancianos. Psicothema. 2006;18(4):791-796.

(230) Julve M. Dependencia y cuidado: Implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora. Acciones e Investigaciones Sociales. 2006:(1 Ext) 261-262.

(231) de Estado J. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia. Boletín Oficial del Estado 2006; 299:15.

(232) Greene VL, Monahan DJ. The effect of a professionally guided caregiver support and education group on institutionalization of care receivers. Gerontologist. 1987;27(6):716-721.

(233) Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de empleo del tiempo 2009-2010 [Internet]. España: INE. Notas de Prensa; 2016 [acceso marzo 2016] . Disponible en: http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t25/e447/a2009-2010/p02/l0/&file=2.1.px.

(234) Carruth AK, Tate US, Moffett BS, Hill K. Reciprocity, emotional well-being, and family functioning as determinants of family satisfaction in caregivers of elderly parents. Nurs Res. 1997;46(2):93-100.

(235) Majerovitz SD. Role of family adaptability in the psychological adjustment of spouse caregivers to patients with dementia. Psychol Aging. 1995;10(3):447.

(236) Garre J, López S, Vilalta J, Turón A, Hernández M, Lozano M, et al. Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. Rev Neurol. 2002;34(7):601-607.

(237) Boada M, Tárraga L. La memoria está en los besos. Barcelona: Ediciones Mayo; 2002.

(238) Muñoz F., Espinosa JM, Portillo J, Rodríguez G. La familia en la enfermedad terminal (II). Medicina de familia. 2002;3(4):262-267.

(239) Trivedi RB, Bosworth HB, Jackson GL. Resilience in chronic illness. En: Resnick B, Gwyther, Lisa P., Karen A, Roberto, editors. Resilience in Aging New York: Springer; 2011. p.181-197.

(240) Tusaie K, Dyer J. Resilience: a historical review of the construct. Holist Nurs Pract. 2004;18(1):3-8.

XI. ANEXOS

ANEXO I: Certificado de la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de ALZHEIMER de EXTREMADURA

Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de ALZHEIMER de EXTREMADURA

Doña Matilde Escobar Blázquez con DNI: 79.306.044-C, en calidad de Presidenta de la Federación de Asociaciones de Enfermos de Alzheimer de Extremadura, con CIF: G-10251957, con sede en C/ Villafranca de los Barros, s/nº, Estadio Municipal, Locales Fondo Sur, Sala 14, de Mérida,

CERTIFICA:

Que la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Extremadura, y sus asociaciones miembros, aceptan la participación al Estudio de Investigación con el título **"ESTUDIO SOBRE LA RELACIÓN ENTRE LA RESILIENCIA E INTELIGENCIA EMOCIONAL EN LOS FAMILIARES DE ENFERMOS DE DEMENCIA Y SU INFLUENCIA EN EL DESEMPEÑO OCUPACIONAL Y EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR"** en Extremadura, cuya investigadora principal es **Nieves Gómez Trinidad.**

Para que así conste a los efectos oportunos, se firma la presente certificación en Mérida, a diecisiete de febrero de dos mil dieciséis.

Matilde Escobar Blázquez.
DNI: 79.306.044-C
Presidenta.

Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de ALZHEIMER de EXTREMADURA
CIF: G-10251957

ANEXO II: Certificado de la Comisión de Bioética y Bioseguridad de la Universidad de Extremadura

UNIVERSIDAD DE EXTREMADURA

VICERRECTORADO DE INVESTIGACIÓN, TRANSFERENCIA E INNOVACIÓN

Campus Universitario
Avdª de Elvas s/nº
06071 BADAJOZ

Tel.: 924 28 93 05
Fax: 924 27 29 83

NºRegistro: 32/2016

Dª Mª ÁNGELES TORMO GARCÍA, SECRETARIA DE LA COMISIÓN DE BIOÉTICA Y BIOSEGURIDAD DE LA UNIVERSIDAD DE EXTREMADURA

INFORMA: Que una vez analizada, por esta Comisión la solicitud de Proyecto de Investigación titulado " Estudio sobre la relación entre la resiliencia e Inteligencia en los familiares de enfermos de demencia y su influencia en la distribución del tiempo y el funcionamiento familiar", cuyo Investigador Principal es Dª Nieves Gómez Trinidad, ha decidido por unanimidad valorar positivamente el proyecto por considerar que se ajusta a las normas éticas esenciales cumpliendo con la normativa vigente al efecto.

Y para que conste y surta los efectos oportunos firmo el presente informe en Badajoz a 6 de abril de 2016

VºBº

Fdo.: Fernando Henao Dávila
Presidente por Delegación de Comisión
de Bioética y Bioseguridad

ANEXO III: Certificado de la Comisión de Doctorado de la Universidad de Extremadura

MARÍA PRADO MÍGUEZ SANTIYÁN, SECRETARIA DE LA COMISIÓN DE DOCTORADO DE LA UNIVERSIDAD DE EXTREMADURA

CERTIFICA: que en la sesión de la Subcomisión correspondiente de la Comisión de Doctorado de esta Universidad, celebrada en Cáceres el día 3 de Junio de 2016, en el punto del Orden del Día "Asuntos propios de la Subcomisión: Proyectos de Tesis", se tomó el siguiente acuerdo:

Aceptar la Inscripción de la Tesis doctoral a realizar por:

Dª. María Nieves Gómez Trinidad

Título: ESTUDIO SOBRE LA RELACIÓN ENTRE LA RESILIENCIA E INTELIGENCIA EMOCIONAL EN LOS FAMILIARES DE ENFERMOS DE DEMENCIA Y SU INFLUENCIA EN LA DISTRIBUCIÓN DEL TIEMPO Y EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR
Director/a/es: D. Carlos Alexis Chimpén López
Codirector/a: Dª Laura Rodríguez Santos D. Juan Rodríguez Mansilla
Departamento de inscripción: TERAPÉUTICA MÉDICO-QUIRÚRGICA
Programa: BIOMEDICINA

De conformidad con lo previsto en el art. 27.5 de la Ley 30/1992, de veintiséis de noviembre, del Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, modificada por la Ley 4/1999, de 13 de enero, se hace constar que la presente certificación se expide con anterioridad a la aprobación del Acta de la precitada sesión de la Subcomisión.

Y para que conste y surta efectos, extiendo la presente en Cáceres a 6 de Junio de 2016 :

ANEXO IV: MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto: ESTUDIO SOBRE RELACIÓN ENTRE LA RESILIENCIA E INTELIGENCIA EMOCIONAL EN LOS FAMILIARES DE ENFERMOS DE DEMENCIA Y SU INFLUENCIA CON LA DISTRIBUCIÓN DEL TIEMPO Y EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN EXTREMADURA.

Participante: **Participante ID#:**

Asociación: **Asociación ID#:**

Investigadores: NIEVES GÓMEZ TRINIDAD, CARLOS ALEXIS CHIMPÉN, LAURA RODRIGUEZ SANTOS Y JUAN RODRÍGUEZ MANSILLA.

LEA DETENIDAMENTE LA INFORMACIÓN CONTENIDA EN ESTE DOCUMENTO Y ASEGÚRESE QUE ENTIENDE ESTE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN. POR FAVOR SI ESTÁ DE ACUERDO EN PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO, FIRME ESTE DOCUMENTO. POR SU FIRMA RECONOCE QUE HA SIDO INFORMADO DE LAS CARACTERÍSTICAS DEL PROYECTO, DE SUS REQUISITOS Y SUS RIESGOS Y QUE ACEPTA LIBREMENTE PARTICIPAR EN ÉL. UNA COPIA DEL PRESENTE DOCUMENTO LE SERÁ ENTREGADA.

OBJETO DEL ESTUDIO.

a. Ha sido invitado/a a participar en un estudio de investigación dirigido a los familiares de personas con demencia de Extremadura (preferentemente familiar principal o que esté más relacionado con el enfermo en el momento del estudio) que: a) Tengan 18 o más años de edad; b) preferentemente familiar directo del enfermo y no necesariamente cuidador principal c) se encuentren motivados en participar y d) den su consentimiento informado.

b. Los objetivos del estudio son:

▪ **Objetivo principal:**

- Determinar la relación entre la resiliencia, inteligencia emocional con el funcionamiento familiar y distribución del tiempo en los familiares de personas con demencia en la Comunidad Autónoma de Extremadura.

▪ **Objetivos secundarios:**

- Conocer los factores que pueden plantear estrategias y futuros programas de intervención familiar para favorecer un proceso de afrontamiento exitoso de la enfermedad.
- Determinar la relación entre resiliencia e inteligencia emocional y percepción del familiar enfermo.
- Analizar la relación entre la distribución del tiempo y los servicios de apoyo al familiar de la persona con demencia.

PROCEDIMIENTOS Y DURACIÓN DEL ESTUDIO.

El único procedimiento al que será sometido/a será a la lectura de la carta de presentación, lectura del presente modelo de consentimiento informado y su posterior firma si desea participar, junto con la cumplimentación de tres cuestionarios autoadministrados: la Escala de Rasgo de Metaconocimientos sobre estados Emocionales (TMMS-24), Escala de Resiliencia de Connor y Davidson (CD-RISC) y la Escala Breve de Funcionamiento Familiar (FACES-20esp).

. El tiempo de recogida de datos durará un máximo de 1mes desde la entrega a la recogida de los datos, durante los cuales usted nos autoriza a poder pasarle los citados cuestionarios, que serán analizados estadísticamente en una fase posterior. Los cuestionarios rellenos serán utilizados exclusivamente con finalidad de investigación sin ánimo de lucro.

RESULTADOS DEL ESTUDIO.

Al finalizar el estudio se informará del resultado global del mismo a la Asociación de Alzheimer a la cual pertenece (pudiendo servirles de gran interés para futuras actuaciones), pero NO de su resultado personal, que se tratará con total confidencialidad de acuerdo con la Declaración de Helsinki y la Ley 14/2007, de Investigación biomédica.

RIESGOS DERIVADOS DE LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO.

No existen riesgos asociados a la cumplimentación de los cuestionarios.

BENEFICIOS.

A través de su partición en este proyecto podremos continuar investigando en la búsqueda de posibles factores que ayuden a aportar datos para un mejor abordaje de familiares con demencias, entendiendo que la enfermedad requiere de este tratamiento integral dadas sus repercusiones.

COSTES.

Su participación en el estudio cumplimentando los cuestionarios no le supondrá ningún coste.

La investigadora principal, Nieves Gómez Trinidad, puede ser contactada en cualquier momento en el siguiente teléfono, a fin de recabar información acerca del proyecto y en la siguiente dirección:

Universidad de Extremadura

Departamento de Terapéutica Médico-Quirúrgica.
Facultad de Enfermería y Terapia Ocupacional.
Avenida de la Universidad s/n 10003 Cáceres
626 081 396
nievesgomez@unex.es

CONFIDENCIALIDAD DE SU MUESTRA.

De acuerdo con la normativa legal vigente, los resultados de los cuestionarios se tratarán con total confidencialidad. El protocolo de recogida de datos será archivado, y a cada participante se le asignará una clave de tal modo que no pueda relacionarse el cuestionario e información obtenida con la identidad del sujeto. Los cuestionarios serán anonimizados, asegurando la imposibilidad de inferir su identidad, para su estudio y potencial análisis ulterior.

El investigador principal del proyecto se compromete a que la confidencialidad de los datos que se puedan obtener en dicho proyecto será escrupulosamente observada, y que los datos personales de los sujetos participantes no serán conocidos por los investigadores del proyecto.

El investigador principal del proyecto se compromete a no utilizar los cuestionarios para otros estudios diferentes a los de este proyecto y a no traspasar los cuestionarios a otros posibles proyectos o equipos de investigación.

Para todo lo no previsto en este documento, se aplicará la legislación vigente sobre protección de datos de carácter personal (Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOE 274 de 15 de noviembre de 2002; Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal; BOE 298 de 14 de diciembre de 1999; Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, BOE 17 de 19 de enero de 2008), sobre investigación biomédica (Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica; BOE 159 de 4 de julio de 2007) y cualquier otra que resultara aplicable.

Los resultados del estudio pueden ser publicados en revistas científicas o publicaciones de carácter general. No obstante, la información concerniente a su participación será mantenida como confidencial.

Verá dos copias de este modelo firmadas por la investigadora principal de este estudio, una es para usted y la otra debe devolverla previamente firmada.

DECLARACIÓN DEL DONANTE.

He sido informado por el personal relacionado con el proyecto mencionado:

- De las ventajas e inconvenientes de este procedimiento.
- Del fin para el que se utilizarán los cuestionarios que he rellenado.
- He sido informado de que los cuestionarios rellenos serán utilizados exclusivamente con finalidad de investigación sin ánimo de lucro.
- Que mis cuestionarios rellenos serán proporcionadas de forma anónima a los investigadores del proyecto.
- Que en cualquier momento puedo solicitar información genérica sobre los estudios para los que se han utilizado los cuestionarios que he rellenado
- Que he comprendido la información recibida y he podido formular todas las preguntas que he creído oportunas.

Usted tiene derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento.

SE ME HA PROPORCIONADO COPIA DEL PRESENTE DOCUMENTO. ACEPTO PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO.

Nombre del participante:

_____ **DNI:**_____ **Firma:** _____

- **Declaración del profesional de salud médica de que ha informado debidamente al participante.**

Nombre: NIEVES GÓMEZ TRINIDAD.76256081-H. Firma: