

UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA
Facultad de Ciencias Humanas y Sociales.
Departamento de Trabajo Social.
Programa de Doctorado: Doctorado en Humanidades y Ciencias Sociales

TESIS DOCTORAL

**LA ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL A LA ENFERMEDAD Y LA CALIDAD DE
VIDA DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA EN
EL PROCESO DE CONVIVENCIA**

UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIOSANITARIA

Doctoranda: María Cristina Lopes Dos Santos
Directora: Dra. Sagrario Anaut Bravo
Codirectora: Dra. María Carmen Portillo Vega

Pamplona, 20 de Abril de 2017

Mis agradecimientos más sinceros a las dos directoras de la tesis: Sagrario Anaut Bravo y María Carmen Portillo Vega, sin las cuales no hubiese sido posible este reto, que me han aportado su tiempo, dedicación y conocimientos, su impulso y rigor, y han sido pacientes en las correcciones y en las explicaciones. Su apoyo, su interés y su ánimo, han sido cruciales para la realización de esta tesis. Gracias a ellas he aprendido y evolucionado profesionalmente, descubriendo el campo de la investigación como la necesaria base de la acción e intervención.

Agradecimiento al docente de estadística: José Antonio Moler Cuiral, de la Universidad Pública de Navarra que me ha ayudado a entender y aplicar conceptos y herramientas estadísticas a los datos obtenidos para su análisis cuantitativo, haciendo comprensible un proceso complejo y aportando elementos de valor en el estudio.

Agradecimientos a las y los profesionales de los servicios sociales y sanitarios de la Comunidad Foral de Navarra, sobre todo a las Trabajadoras Sociales de algunos Centros de Salud, especialmente a la profesional del Centro de Salud de San Jorge: María Lainez Zaragüeta, a la coordinadora de servicios sociales del Ayuntamiento de Pamplona: Ana Goia Arive, a las trabajadoras sociales: Mercedes Alduan Urdain y Ana Lusar Cruchaga por su especial dedicación, y a las y los profesionales de los Servicios de Atención a Domicilio de toda Navarra, que se han esforzado en difundir el estudio entre las personas que atienden para localizar participantes voluntarios, sumando sus esfuerzos a su práctica cotidiana y a sus múltiples tareas. Sin todos ellos y ellas no hubiera podido realizar la tesis.

Agradecimiento al Departamento de Salud del Gobierno de Navarra por facilitar los datos estadísticos solicitados, así como a la colaboración de AFAN y de las gestoras de los Centros Residenciales de Navarra que colaboraron en el aporte de datos estadísticos.

Agradecimiento a todas las personas que han participado voluntariamente en este estudio, haciendo posible la obtención de datos y conclusiones destinados a conocer mejor la realidad que viven y a desarrollar una propuesta de intervención que les resulte beneficiosa.

Agradecimiento a todas aquellas personas que han cooperado, de alguna manera, en el desarrollo de esta tesis.

Y finalmente, aunque no menos importante, agradecimiento a mi pareja que ha animado, impulsado y soportado todo el proceso vivido, que ha estado y sigue estando a mi lado.

Índice de Abreviaturas por orden alfabético

ACM	Análisis de Correspondencias Múltiples
ACP	Análisis de Componentes Principales
AeIET	Aborígenes e Isleños del Estrecho de Torres
AFAN	Asociación de Familiares de personas con Alzheimer de Navarra
AQUAD	Programa Informático de Análisis de Datos Cualitativos
ARLM	Análisis de Regresión Lineal Múltiple
CC.AA.	Comunidades Autónomas
CDPD	Convención ONU sobre Derechos de Personas con Discapacidad
CEAFA	Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias
CSIC	Consejo Superior de Investigación Científica
DAFO	Análisis de Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades
EEMIDURI	Equipos Especializados Multidisciplinares de Intervención Directa con la URI
EUA	Estados Unidos de América
EUROFAMCARE	Servicios de Apoyo para los familiares cuidadores y personas mayores de Europa
FAMMA	Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidades Físicas y Orgánicas de la Comunidad de Madrid
FEEN	Fundación Española de Enfermería y Neurología
FELEM	Federación Española de Lucha contra la Esclerosis Múltiple
ICYT	Investigación Científica y Tecnológica
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
INE	Instituto Nacional de Estadística
ISOC	Investigación Ciencias Sociales y Humanas
MACP	Modelo de Atención Centrada en la Persona
MAIA	Método de Acción para la Integración de los Servicios de Ayuda
OECD	Organización Económica de Cooperación al Desarrollo
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización No Gubernamental
ONU	Organización de Naciones Unidas
PAIS-SR	Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad
PCAI	Programa Clave de Atención Interdisciplinar
PIDEX	Plan Integral de Atención Sociosanitaria del Deterioro Cognitivo en Extremadura
QQL-AD	Escala de Calidad de Vida de cuidadores y enfermos de Alzheimer
ReNACE	Recuperación, Normalización, Aceptación y Convivencia con Enfermedades
SAD	Servicio de Atención a Domicilio
SNGG	Sociedad Navarra de Geriatria y Gerontología
UPNA	Universidad Pública de Navarra
URI	Unidad Referencial Intrafamiliar

Índice de Contenidos

<i>INDICE DE GRAFICOS</i>		8
<i>INDICE DE CUADROS</i>		8
<i>INDICE DE FIGURAS</i>		8
<i>INDICE DE TABLAS</i>		9
<i>INDICE DE ANEXOS</i>		11
<i>RESUMEN</i>		13
<i>CAPÍTULO 1</i>	Introducción	14
<i>CAPÍTULO 2</i>	Marco teórico	17
2.1	Marco bibliográfico	17
2.1.1	Estrategias de búsqueda	18
2.1.2	Criterios de inclusión y exclusión	21
2.1.3	Resultados de la búsqueda bibliográfica	22
2.2	Marco de la investigación	30
2.2.1	Objeto de la investigación	31
2.2.2	Sujeto de la investigación	32
2.2.3	Justificación de la investigación	34
2.2.3.1	Justificación científica	42
2.2.3.2	Justificación técnico-práctica	43
2.3	Marco conceptual	44
2.3.1	La persona con demencia	46
2.3.2	La persona familiar cuidadora	48
2.3.3	La unidad referencial intrafamiliar	51
2.4	Marco epistemológico	52
2.4.1	El modelo de atención sociosanitaria	56
2.5	Marco normativo	65
2.5.1	Marco normativo internacional	65
2.5.2	Marco normativo en España	67
2.5.3	Marco normativo de la Comunidad Foral de Navarra	68
2.6	Recapitulación de puntos clave y vacíos de literatura	69
<i>CAPÍTULO 3</i>	Metodología	70
3.1	Objetivos, hipótesis y variables	70
3.1.1	Objetivos	70
3.1.2	Hipótesis	70
3.1.3	Variables	71
3.2	Delimitación geográfica	72
3.3	Población	75
3.3.1	Muestreo y tamaño muestral	76
3.3.2	Acceso a las personas participantes	77
3.4	Métodos y técnicas de recogida de datos	78
3.4.1	Instrumentos	79
3.4.2	Procedimiento de recogida de datos	87
3.5	Procedimiento de análisis de datos	91
3.5.1	Protección y tratamiento de datos	92

	3.5.2	Análisis de datos cuantitativos	94
	3.5.3	Análisis de datos cualitativos	94
	3.5.4	Triangulación de datos cualitativos y cuantitativos	95
3.6		Calidad y rigor científico	97
<i>CAPÍTULO 4</i>		Resultados	101
4.1		Análisis de datos cuantitativos	101
4.2		Análisis de datos cualitativos	111
	4.2.1	Categorías	111
4.3		Triangulación de resultados cuantitativos y cualitativos	134
<i>CAPÍTULO 5</i>		Discusión	138
5.1		Propuesta de intervención sociosanitaria	144
5.2		Implicaciones del estudio y recomendaciones	149
<i>CAPÍTULO 6</i>		Conclusiones	152
BIBLIOGRAFÍA			155
ANEXOS			173

Índice de Gráficos

Gráfica 1	Prevalencia estimada de la demencia en personas de 60 años y más, estandarizada según la población de Europa Occidental, por región de la Carga Mundial de Morbilidad	35
Gráfica 2	Prevalencia de tipos de demencia en España	39
Gráfico 3	Análisis de componentes principales con las variables edad, salario y factor 1 (correlación entre QQL-AD y Secciones III y VII de PAIS-SR)	107
Grafico 4	Análisis de componentes principales con las variables edad, trabajo y factor 1 (correlación entre QQL-AD y Secciones III y VII de PAIS-SR)	107
Grafico 5	Análisis de componentes principales con las variables enfermedad, residencia, salario, tipo de hogar, situación laboral, vivienda, y las escalas QQL-AD y PAIS-SR (sin las Secciones II y IV)	109

Índice de Cuadros

Cuadro 1	Síntomas comúnmente experimentados por personas con síndrome de demencia	47
Cuadro 2	Modelo de 7 fases para el abordaje de la demencia	57

Índice de Figuras

Figura 1	Diagrama de flujo de la revisión bibliográfica	23
Figura 2	Determinación de niveles, áreas de estudio y contenidos específicos	25
Figura 3	Interrelación de Modelos	57
Figura 4	Marco Epistemológico e Interrelación de Modelos y Enfoques	64
Figura 5	Zonas geográficas y poblaciones en las que se han realizado las distintas entrevistas	73
Figura 6	Flujograma del proceso de inicio y desarrollo de las entrevistas y cuestionarios realizados	90
Figura 7	Diferencias entre la investigación cuantitativa y cualitativa	92
Figura 8	Combinación de métodos en Mixed-Methods	96
Figura 9	Diagramas de dispersión: con el caso 57 y sin el caso 57	106
Figura 10	Flujograma de las correlaciones entre las escalas PAIS-SR y QQL-AD	111
Figura 11	Mapa conceptual de interrelación entre categorías y temas emergidos del análisis cualitativo	132
Figura 12	Mapa conceptual de resumen de aspectos destacables y mayoritarios en el análisis cualitativo	133
Figura 13	Figura visual de los aspectos cuantitativos analizados desde una perspectiva de perfiles detectados	134
Figura 14	Mapa conceptual de los puntos clave señalados en el proceso de triangulación de la metodología utilizada mixed-methods	137
Figura 15	Niveles de intervención según modelo ecológico sistémico de Bronfenbrenner	145

Índice de Tablas

Tabla 1	Relación de bases de datos consultadas vía digital	19
Tabla 2	Relación de revistas especializadas consultadas vía digital y manual	20
Tabla 3	Categorías y términos de búsqueda bibliográfica	21
Tabla 4	Criterios de inclusión y exclusión para realizar la revisión bibliográfica	22
Tabla 5	Cuantificación de la bibliografía por niveles de consulta	22
Tabla 6	Conclusiones de las investigaciones realizadas en el área 1 y contenido identificado	26
Tabla 7	Conclusiones de las investigaciones realizadas en el área 2 y contenido identificado	27
Tabla 8	Conclusiones de las investigaciones realizadas en el área 3 y contenido identificado	28
Tabla 9	Conclusiones de las investigaciones realizadas en el área 4 y contenido identificado	29
Tabla 10	Conclusiones de las investigaciones realizadas en el área 5 y contenido identificado	29
Tabla 11	Cifras estimadas anuales de incidencia de casos de demencia, por franja etaria y región de Carga Mundial de Morbilidad	35
Tabla 12	Población total de más de 60 años, prevalencia bruta estimada de la demencia, cantidad estimada de personas con demencia (2012, 2030 y 2050) e incrementos proporcionales (2010-2030 y 2010-2050), por región, de la Carga Mundial de Morbilidad	36
Tabla 13	Número de personas con demencia (millones) y costos agregados (mil millones de dólares de EUA), por región de la Carga Mundial de Morbilidad	37
Tabla 14	Evolución de la población total, mayor de 65 años y pacientes con demencia de la población española (2001 y 2004) y previsiones de datos para los años 2030 y 2050 en base al crecimiento poblacional	38
Tabla 15	Cifras absolutas de personas mayores de 65 años y con demencia, índice de envejecimiento y tasas de demencia por CC.AA. (2012)	40
Tabla 16	Cifras absolutas y porcentajes de personas mayores de 60 años y con demencia (mayores de 60 años) y su previsión para 2022 en Navarra	41
Tabla 17	Puntos clave y vacíos literarios en los diferentes marcos analizados	69
Tabla 18	Localidades de residencia de las personas participantes de acuerdo a la tipología	74
Tabla 19	Datos cuantitativos sobre la población diagnosticada de demencia censada por el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra y por centros residenciales de Navarra	75
Tabla 20	Criterios de inclusión y exclusión de familiares cuidadores de personas diagnosticadas de demencia	77
Tabla 21	Matriz de coherencia metodológica	85
Tabla 22	Duración media de las explicaciones, cuestionarios y entrevistas realizadas a las personas familiares cuidadoras	91
Tabla 23	Equivalencias de datos cualitativos y cuantitativos	96
Tabla 24	Datos sociodemográficos de la muestra	102
Tabla 25	Medición de las secciones de la escala PAIS-SR*, señalando los valores máximos de la escala, la media y la desviación típica obtenidos	103
Tabla 26	Medición de α de Cronbach en la escala PAIS-SR total y en la escala PAIS-SR suprimiendo las secciones II y IV	104
Tabla 27	Medición de la escala QQL-AD, señalando el valor máximo de la escala, el valor media y la desviación típica obtenidos	105

Tabla 28	Valores de la escala de calidad QQL-AD y las distintas secciones de la escala de afrontamiento PAIS-SR, y Total PAIS-SR* según el coeficiente de correlación de Pearson	108
Tabla 29	Valores p de la escala de calidad QQL-AD y las distintas secciones de la escala de afrontamiento PAIS-SR según el p-value de Holm	109
Tabla 30	Relación entre la calidad de vida y adaptación psicosocial y las variables sociodemográficas implicadas	110
Tabla 31	Relación entre las categorías, temas e indicadores detectados en las entrevistas cualitativas realizadas	112
Tabla 32	Indicadores de impacto detectados en las entrevistas realizadas	114
Tabla 33	Indicadores de afectación detectados en las entrevistas realizadas	116
Tabla 34	Adaptación de la persona cuidadora en las entrevistas realizadas	118
Tabla 35	Tipos de afrontamiento según las entrevistas realizadas	121
Tabla 36	Recursos de las personas cuidadoras en las entrevistas realizadas	124
Tabla 37	Sentimientos ante el proceso de enfermar de la persona con demencia	126
Tabla 38	Manejo de la situación detectado en las entrevistas realizadas	128
Tabla 39	Valoración de la satisfacción percibida según las entrevistas realizadas	129
Tabla 40	Equivalencias de datos cualitativos y cuantitativos en relación a los conceptos surgidos en el análisis de las entrevistas	134
Tabla 41	Equiparación entre términos o conceptos surgidos en el análisis de las entrevistas y sus equivalencias porcentuales	135
Tabla 42	Modelo VIPS	146
Tabla 43	Composición de los Equipos Especializados Multidisciplinares de Intervención Directa con la URI (EEMIDURI)	147
Tabla 44	Pilares base y elementos clave	148
Tabla 45	Elementos operativos y recursos necesarios	148
Tabla 46	Análisis DAFO de la presente tesis	149

Índice de Anexos

Anexo I	Jornadas y cursos realizados durante el desarrollo de la tesis	174
Anexo II	Artículos específicos del código deontológico de Trabajo Social	175
Anexo III	Aprobación del comité de ética de la Universidad Pública de Navarra	178
Anexo IV	Datos sociodemográficos	179
Anexo V	Escala de adaptación psicosocial a la enfermedad (PAIS-SR)	182
Anexo VI	Escala de calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer (QQL-AD)	193
Anexo VII	Esquema entrevista a familiares	196
Anexo VIII	Hoja de información	197
Anexo IX	Consentimiento informado	199
Anexo X	Tabla de datos de las entrevistas grabadas	200
Anexo XI	Cuaderno de campo	201
Anexo XII	Artículo de la Ley Orgánica relativo a la obligación de informar	204
Anexo XIII	Pantalla de datos	205
Anexo XIV	Categorías iniciales	206

RESUMEN

La presente tesis doctoral aborda la adaptación psicosocial y calidad de vida de las personas cuidadoras de familiares con demencia en el proceso de convivencia. Se analiza la realidad de la convivencia cotidiana en domicilio entre las personas enfermas de demencia y los familiares cuidadores que las atienden continuamente. El proceso neurodegenerativo de la enfermedad provoca cada vez mayor dependencia de la persona enferma y más necesidad de cuidados, reorganizando constantemente la dinámica familiar y personal del familiar cuidador. La afectación que sufre la persona cuidadora en su adaptación psicosocial a este proceso y su calidad de vida es clave para el sostenimiento del cuidado y el bienestar de ambas. Para estudiar este proceso convivencial se utiliza una metodología combinada basada en la integración del análisis cuantitativo, a través de dos escalas de medición de la adaptación psicosocial y calidad de vida de las personas cuidadoras, y el análisis cualitativo, a través de una entrevista semi-estructurada, con el objetivo de obtener los datos más precisos y completos para la comprensión de esta situación convivencial. De este modo se obtienen correlaciones, señalando elementos clave en la adaptación psicosocial y calidad de vida de los cuidadores.

Posteriormente, a través del análisis de estos resultados, y una vez detectados factores de incidencia, se realiza una propuesta de intervención sociosanitaria que permita abordar aquellos aspectos que influyen negativamente en la adaptación psicosocial y calidad de vida de los familiares cuidadores, con el objeto de poder evaluar el impacto de la propuesta tanto en la adaptación psicosocial y calidad de vida de los familiares como en el ámbito sociosanitario.

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN

La salud es una prioridad básica y fundamental del ser humano, no sólo para mantener su propia existencia y desarrollo, sino también para poder sustentar otras vidas, generar interacciones creativas, innovar y promover una existencia individual y comunitaria fructífera. La mejora en la calidad de vida se sustenta en el principio básico de lograr una salud estable y duradera, además de otras cuestiones relevantes como la socialización, la cobertura de necesidades básicas y el equilibrio emocional.

La tendencia al aumento del envejecimiento y por ende, al incremento de las enfermedades neurodegenerativas sitúa a la demencia, y en concreto al Alzheimer, en la primera causa de patología neurodegenerativa que además, exige cuidados de larga duración, incidiendo en una población cada vez más longeva cuya prevalencia es mayor a partir de los 80 años (OMS, 2013). Es por ello, que se considera importante y necesario afrontar esta cuestión desde un análisis de las situaciones que viven las personas afectadas por esta patología, y sus familiares cuidadores convivientes, ya que la incidencia de la demencia no sólo afecta a la persona que la padece sino también a quienes se encuentran en el entorno cercano, generando dificultades de relación a corto, medio y largo plazo, que interfieren en todo el sistema familiar, tal y como exponen Prieto et al., (2011) y Yanguas et al., (2007) entre otros.

Asimismo, la motivación e inquietud profesional para la elección de la demencia como objeto de estudio, está determinada por la experiencia con la vulnerabilidad de este colectivo, así como por la edad de la persona enferma y la persona cuidadora. Otro elemento que justifica la elección del objeto de estudio ha sido la limitación terapéutica y la sintomatología disfuncional, afrontando una patología no sólo sanitaria sino también social que genera dificultades de comunicación y relación intrafamiliar.

Recientemente el programa ReNACE (Recuperación, Normalización, Aceptación, Convivencia con la Enfermedad) de la Universidad de Navarra, ha abordado la convivencia de familiares cuidadores con personas enfermas de Parkinson. Para esta tesis constituye una referencia metodológica, desde la perspectiva de la demencia, la posibilidad de establecer nexos de contraste entre ambos estudios que afrontan patologías neurodegenerativas y la convivencia de los cuidadores con las personas familiares enfermas. Este cotejo puede aportar nuevos datos de referencia en este tipo de estudio.

La realidad de familiares cuidadores convivientes con personas enfermas de demencia es un terreno poco tratado y falto de apoyos específicos de intervención en el proceso intrafamiliar. La necesidad de la relación estrecha de cuidados entre la persona cuidadora y su familiar con demencia para el mantenimiento de ésta, y su calidad de vida, es lo que podemos llamar una Unidad Referencial Intrafamiliar (URI), ya que coexisten en esta unidad la persona familiar cuidadora con la persona familiar enferma, y las necesidades de uno son las obligaciones del otro. No sería lógico ni riguroso estudiar la demencia sin tener en cuenta la necesaria existencia de dicha unidad, haciendo referencia a la persona cuidadora como parte diferenciada, pero integral, de la realidad de esta patología. Es en este marco intrafamiliar y contextual donde se ubica la presente tesis que aborda esta dimensión como un hecho indivisible.

Para ello, se efectúa no sólo un acercamiento teórico a la realidad de la demencia y los modelos y teorías imperantes al respecto, sino que se aborda un estudio desde la práctica. El objeto de este estudio es el de obtener los datos precisos para realizar la propuesta de intervención sociosanitaria que permita introducir cambios para la mejora de las situaciones detectadas.

De este modo, se divide la tesis en diferentes capítulos que ofrecen el marco necesario para la comprensión de la demencia como patología incidente en la realidad cotidiana a nivel mundial, nacional y autonómico, así como las estrategias de afrontamiento desarrolladas, y el marco normativo vigente. Todo ello fundamental para conocer la realidad de esta situación y elaborar la posterior propuesta de intervención sociosanitaria.

Para una comprensión del proceso lineal de la elaboración de la tesis, se analiza primero el marco teórico que incluye varios marcos de análisis: primeramente el marco bibliográfico, ya que es desde ahí donde se recaba la información y datos que se exponen en los siguientes capítulos. Posteriormente se presenta el marco de la investigación, que se centra en ofrecer los elementos clave del estudio: el objeto y sujeto de la investigación, así como la justificación científica y técnico-práctica. Seguidamente, se analiza el marco conceptual donde se sitúan los tres sujetos de análisis primordiales de la tesis: persona con demencia, familiar cuidador de persona con demencia, y la unidad referencial intrafamiliar. Para presentar finalmente el marco epistemológico sobre los modelos de atención y su desarrollo hacia el aceptado mayoritariamente en la perspectiva actual, y el marco normativo que engloba la visión de esta realidad desde la perspectiva legal y la cobertura de estas personas y sus familiares.

Una vez expuesto el marco teórico en el que se analiza el objeto de investigación, la justificación y los objetivos, se aborda la metodología a utilizar junto con las herramientas e instrumentos de medida, las hipótesis previas de las que se parte, la muestra obtenida y el estudio desarrollado. Finalmente, se analizan los datos concluyentes que permitan elaborar una serie de conclusiones y, posteriormente, una propuesta de intervención sociosanitaria.

Esta tesis contribuye en cuatro aspectos relevantes a la investigación social de la demencia:

- El análisis de una realidad de convivencia entre la persona enferma de demencia y su familiar cuidador que ha sido escasamente estudiada desde el prisma convivencial.
- Una comprensión en profundidad de la URI.
- La determinación de aspectos de influencia en la adaptación psicosocial y calidad de vida de las personas cuidadoras.
- El establecimiento de futuras líneas de intervención sociosanitaria.

Desde estas premisas, se estudia un aspecto poco analizado, como se expondrá en el análisis de la revisión bibliográfica, con respecto a la convivencia de personas con demencia y sus familiares cuidadores, aportando nuevos datos y conclusiones.

Es por ello que los conceptos clave de esta tesis son: URI, cuidador/a, persona con demencia, adaptación psicosocial, calidad de vida, afrontamiento y propuesta de intervención. Además de ello, el planteamiento de realizar una propuesta de intervención sociosanitaria añade valor al estudio, pudiendo plasmar cuestiones relevantes surgidas de la investigación sobre la situación de las personas que conforman la URI, y delimitando ámbitos prácticos de intervención para la mejora de su calidad de vida.

Estas cuestiones, además de proporcionar nuevos datos arrojando más luz sobre una realidad convivencial poco conocida, permiten establecer pautas de intervención que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por esta patología.

Por lo tanto, los aspectos novedosos de la presente tesis son: analizar el proceso de adaptación psicosocial a la enfermedad de la demencia y la calidad de vida de la persona familiar cuidadora en el proceso de convivencia con la persona afectada por la enfermedad, y presentar una propuesta de intervención sociosanitaria.

CAPÍTULO 2

MARCO TEÓRICO

En el desarrollo de este capítulo se abordan los diferentes marcos específicos en los que se ha dividido el marco teórico, para una comprensión integral del objeto de estudio, comenzando con el marco bibliográfico, ya que ha supuesto la base en la búsqueda de material para sustentar la información que posteriormente se expone en los marcos de la investigación, conceptual y normativo.

2.1 Marco Bibliográfico

Se ha realizado una exhaustiva búsqueda de bibliografía, artículos e investigaciones que han abordado la demencia en distintos aspectos, con el objeto de obtener una visión completa y amplia de la misma, así como de los marcos y modelos de intervención, planteamientos y propuestas, y vacíos detectados en la literatura. Para ello, se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica con metodología sistemática que ha permitido acotar las referencias optimizando su interés para el estudio y el aporte de datos y conocimientos directamente relacionados con el objeto de esta tesis.

El primer acercamiento a la bibliografía existente se ha realizado desde una perspectiva amplia y sistematizada por temas, relacionada con la patología y de acuerdo a características intrínsecas de la misma. Dado que la demencia es una enfermedad crónica, neurodegenerativa y generadora de dependencia, se han seleccionado los estudios relacionados con estos parámetros.

Como enfermedad crónica y desde los procesos de adaptación psicosocial, la selección ha proporcionado numerosas referencias recientes como las investigaciones realizadas por (Thorne y Paterson, 2000; Stanton et al., 2007 y Ridder et al., 2008) que abordan los procesos de adaptación psicosocial a la enfermedad crónica y no siempre con éxito, por lo que abogan por el desarrollo de estrategias de afrontamiento. Kralik (2002) señala el estrés y la pérdida de control de su vida como elementos fundamentales en la convivencia con una enfermedad crónica. Para autores como Zaragoza-Salcedo et al., (2014) y Ambrosio et al., (2015), los procesos en patologías crónicas tienen su mayor incidencia en la diferencia de estadios por los que pasa la enfermedad y que limitan y dificultan la convivencia con la enfermedad en mayor o menor medida. Finalmente, Kang, Li y Nolan, (2011) inciden en la afectación vital de los familiares cuidadores.

La bibliografía referida al carácter neurodegenerativo de la demencia cuenta con mayor trayectoria y producción. Acotar esta bibliografía no ha sido una labor sencilla, pero algunos de estos trabajos son los elaborados por: Segovia de Arana (2002) centrado en las enfermedades neurodegenerativas originadas por proteopatías; Mora (2002) que estudia el envejecimiento cerebral; Ortega (2002) orientado a la socio-patología del envejecimiento; Baca (2002) que analiza los aspectos psiquiátricos de las alteraciones vasculares cerebrales; Martínez y Moya (2002) que se adentran en la enfermedad de Alzheimer; y Obeso et al., (2002) que estudian la enfermedad de Parkinson, entre otros.

En el marco de investigación de las enfermedades neurodegenerativas, manifiesta mayor incidencia la demencia, concretamente la tipología de Alzheimer, y la enfermedad de Parkinson. Esta última ha sido recientemente estudiada por Portillo et

al., (2012), que en el programa ReNACE han investigado específicamente cómo familiares y cuidadores experimentan un proceso de adaptación psicosocial a la enfermedad influido por factores como el apoyo familiar y los recursos disponibles, así como diferentes formas de convivencia que pueden facilitar o dificultar la vivencia de esta nueva situación. Estudio relacionado tanto en su metodología como procedimiento e instrumentos empleados con el de esta tesis.

Con respecto a la bibliografía analizada en el ámbito de la demencia y el cuidado de las personas con esta patología, son destacables las aportaciones de Brooker (2013) que hace hincapié en la atención individualizada, o las centradas en cuidadores como Bruna (2012) que incide en el rol del cuidador de la persona con demencia. No se han encontrado evidencias de estudios relacionados con el proceso de convivencia como tal, por lo que esta investigación introduce un elemento innovador para entender un proceso complejo y degenerativo como es la demencia en un contexto familiar de cuidados.

Una vez se ha seleccionado el espectro de publicaciones relacionadas con el proceso patológico en el que se encuentra inscrita la demencia, se ha establecido una metodología sistemática de revisión bibliográfica (Joanna Briggs, 2011 y 2014) consistente en establecer los objetivos de la búsqueda, los parámetros, los límites utilizados, las bases de datos y búsquedas, así como los resultados de dicha revisión. Para iniciar la revisión bibliográfica se han establecido una serie de preguntas que permitan establecer la metodología planteada a partir de dichas cuestiones.

Las preguntas de revisión en este capítulo han sido las siguientes:

1. ¿Cuál es la evidencia científica sobre la adaptación psicosocial y calidad de vida de las personas cuidadoras de familiares con demencia?
2. ¿Cuál es la prevalencia de la demencia a distintos niveles (mundial, nacional y autonómico) y las estrategias de afrontamiento planteadas?
3. ¿Cuál es el marco legal que engloba la demencia, y cuáles son los modelos de atención y abordaje planteados?

Para responder a las mismas, se ha establecido una estrategia de búsqueda con los términos clave, las bases de datos y los criterios de inclusión y exclusión.

2.1.1 Estrategia de búsqueda

Se han establecido parámetros de búsqueda y se han delimitado los accesos a la información a obtener, habiendo solicitado permiso para el uso de los mismos. Las acciones han consistido en identificar los espacios de acceso a la información que han sido informáticos y manuales a través de diversas bibliotecas: Biblioteca Pública de Navarra, Biblioteca de la Universidad Pública de Navarra, Biblioteca de la Universidad Nacional de Educación a Distancia.

Asimismo, durante la investigación, se ha tenido la oportunidad de realizar formaciones orientadas a adquirir mayores conocimientos y referencias bibliográficas en relación a la demencia y las intervenciones más actuales (Anexo I).

a) Búsqueda manual

La búsqueda se ha centrado en las bibliotecas de la Universidad Pública de Navarra, la Universidad Nacional de Educación a Distancia y la General Pública de Navarra. Se han consultado revistas científicas existentes en la hemeroteca de cada una de las universidades consultadas entre los años 2015 y 2016.

b) Búsqueda electrónica

Se han utilizado diversas bases de datos que se resumen en la tabla 1:

Tabla 1: Relación de bases de datos consultadas vía digital

Bases de datos digitales
Academic Research Microsoft
Base de datos de la Universidad de Navarra
Base de datos de la Universidad Nacional de Educación a Distancia
Base de datos de la Universidad Pública de Navarra
Biblioteca Pública de Navarra
Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)
Embase
Investigaciones Biomédicas (IME)
Investigaciones Ciencias Sociales y Humanidades (ISOC)
Investigaciones sobre Ciencia y Tecnología (ICYT)
Portal de difusión de producción científica hispana - Dialnet
Pubmed

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a las palabras clave para la búsqueda de textos, estas han sido: demencia, Alzheimer, cuidador, cuidado, tratamiento, terapia, psicopatología, neuropsicología, psiquiatría, familia, sociedad y social. La selección se justifica porque hacen referencia a distintos aspectos de la demencia, así como a la relación con cuidadores.

Asimismo, las revistas especializadas se han consultado tanto vía digital como manual, tal y como se señala en la tabla 2:

Tabla 2: Relación de revistas especializadas consultadas vía digital y manual

Revistas especializadas en español	Revistas en otros idiomas
Actas españolas de Psiquiatría*	Antropo
Aloma*	Clinical Psychology Review
Anales de Psicología	Crédoc
Anales del Sistema Sanitario de Navarra*	Dementia and Geriatric Cognitive Disorders
Ansiedad y Estrés*	European Journal of Investigation in Health Psychology and Education
Arte, individuo y sociedad*	Érudit
Clínica y Salud*	Fondation Nationale de Gérontologie
Cuadernos de Bioética*	International Journal of Geriatric Psychiatry
Información Psicológica	International Journal of Mental Health Nursing
Informaciones Psiquiátricas	International Psychogeriatrics
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)*	Journal of Advanced Nursing
Neuropsicología*	Journal of Alzheimer's Disease
Portularia*	L'année psychologique
Psicothema*	Revista Saúde Pública
Redes*	Rapports sur la Santé
Sociedad Española de Enfermería Neurológica*	Revista Temática Kairós Gerontologia
Sociedad Española de Geriatria y Gerontología*	The Gerontologist
Sociedad Navarra de Geriatria y Gerontología	
Trabajo Social Hoy*	
Trabajo Social y Salud*	

*Estas revistas han sido consultadas en algunos de sus números de forma manual y en otros de forma digital.

Fuente: Elaboración propia.

Para responder a las preguntas planteadas y realizar una búsqueda exhaustiva a través de las publicaciones científicas, se han utilizado las revistas especializadas expuestas tras la consulta de un elenco mucho más amplio. Como puede observarse, están situadas en las disciplinas de Trabajo Social, Enfermería, Geriatria, Neurología y Psiquiatría básicamente. Es decir, en conjunto ofrecen una visión multidisciplinar de la investigación presente.

Puesto que la demencia es una patología y el modelo bio-médico ha generado múltiples investigaciones, se ha valorado introducir términos orientados al aspecto relacional y familiar del cuidador y la unidad referencial intrafamiliar, ya que la presente tesis trata sobre la adaptación psicosocial y calidad de vida de la persona cuidadora familiar de una persona con demencia.

En la tabla 3, se pueden observar las categorías y términos utilizados en la búsqueda bibliográfica:

Tabla 3: Categorías y términos de búsqueda bibliográfica

Categorías	Términos
Enfermedad neurodegenerativa	<ul style="list-style-type: none"> • Parkinson • Demencia • Alzheimer
Atención e intervención sobre enfermedad neurodegenerativa	<ul style="list-style-type: none"> • Terapias • Atención • Sociosanitario
Personas con demencia	<ul style="list-style-type: none"> • Envejecimiento • Evolución • Cuidados
Cuidadores de personas con demencia	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidador • Familia • Sobrecarga • Cuidado
Modelos de atención a la demencia	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo • Teoría • Planteamiento • Programa • Plan
Metodología e investigación en demencia	<ul style="list-style-type: none"> • Metodología • Métodos • Investigación • Diseño

Fuente: Elaboración propia.

En este análisis bibliográfico, se han establecido límites bibliográficos en base a los años de publicación ya que se ha limitado la búsqueda a publicaciones posteriores al año 2000, salvo en el caso de referencias a escalas o teorías específicas que se han tomado en sus años de publicación, por considerar que es un tiempo suficiente para el análisis de la bibliografía al respecto del estudio de esta tesis, así como a las publicaciones oficiales en revistas científicas de lengua hispana, inglesa, francesa y portuguesa.

Para poder realizar una búsqueda efectiva se han determinado los criterios de inclusión y exclusión en la revisión bibliográfica y la búsqueda de textos.

2.1.2 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión y exclusión establecidos que aparecen en la tabla 4, se han determinado en base a las preguntas de revisión planteadas (p. 15) y teniendo en cuenta la competencia idiomática de la investigadora:

Tabla 4: Criterios de inclusión y exclusión para realizar la revisión bibliográfica

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Publicaciones sobre el afrontamiento y la adaptación psicosocial a la enfermedad.	Publicaciones basadas exclusivamente en elementos biológicos de la enfermedad.
Publicaciones sobre el cuidado de las personas con demencia por parte de familiares cuidadores principales.	Publicaciones que incluyan otras enfermedades crónicas no relacionadas con la demencia.
Publicaciones sobre intervenciones sociales en el ámbito de los cuidados relacionados con demencia.	Publicaciones basadas en terapias farmacológicas aplicadas a pacientes con demencia.

Fuente: Elaboración propia.

A partir del uso de estos criterios, de las categorías y términos determinados, así como de las bases establecidas, se ha realizado la búsqueda bibliográfica que ha delimitado una serie de resultados.

2.1.3 Resultados de la búsqueda bibliográfica

Tras la búsqueda de las referencias bibliográficas de acuerdo a los parámetros establecidos, la selección final ha sido de 202 resultados que se han reducido del número inicial a raíz de la aplicación de los criterios establecidos y las lecturas parciales o totales de los mismos.

Tabla 5: Cuantificación de la bibliografía por niveles de consulta

Resultados	Número
Total	412
Selección inicial	298
Selección tras lectura parcial de título y resumen	267
Selección tras lectura completa del texto	243
Bibliografía incluida	202

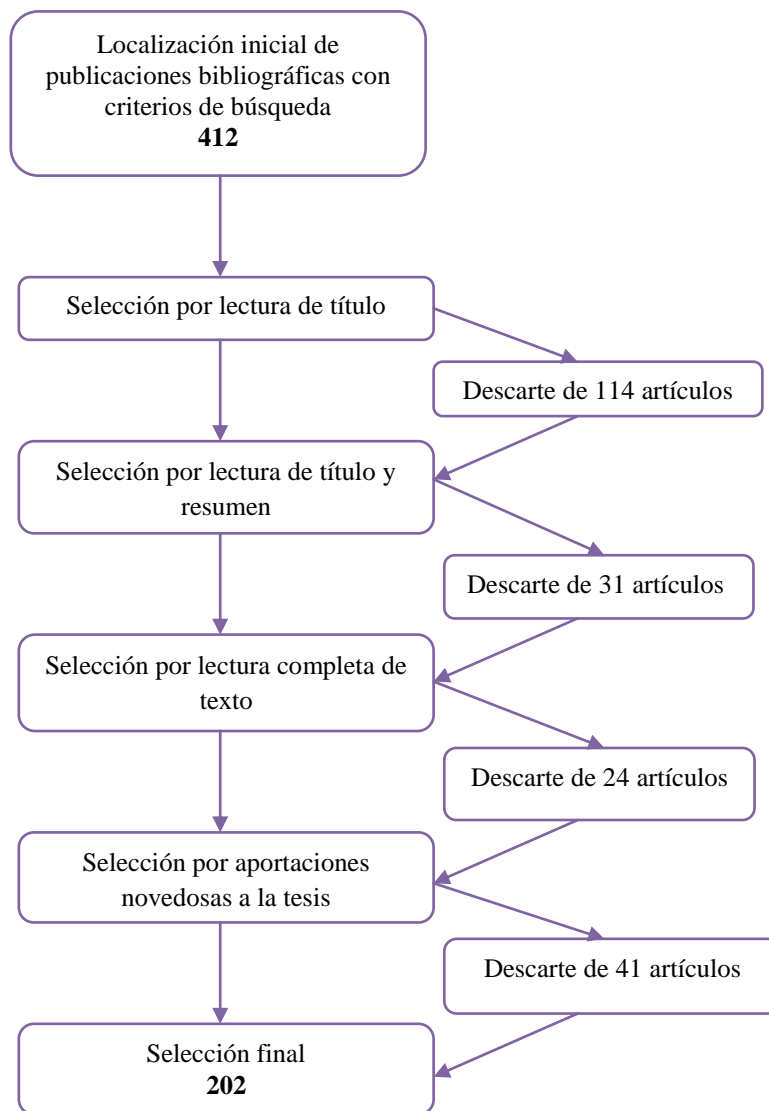
Fuente: Elaboración propia.

Del total de publicaciones localizadas tras la aplicación de los parámetros expuestos en el punto 2.1.1, y una vez consultadas las bases de datos y revistas especializadas con los criterios utilizados (punto 2.2.1), se localizaron 412 publicaciones. Posteriormente se realizó una selección inicial de las mismas en base al título del artículo, desechando aquellos que no cumplieran con los requisitos de los criterios de inclusión establecidos. De esta selección se excluyeron 114 publicaciones.

Seguidamente se realizó una selección tras la lectura parcial del texto, basada en el título y resumen, descartando aquellas publicaciones que no incidían en aspectos de cuidado, cuidadores y cuidadoras, o elementos relacionados con la atención por parte de familiares a personas con demencia. De esta selección se desearon 31 publicaciones. Se continuó el proceso con una lectura completa del texto, valorando el cumplimiento de los criterios de inclusión, por lo que se descartaron 24 publicaciones. Finalmente, y teniendo en cuenta el interés de la presente investigación y los aspectos más relevantes de la misma, se descartaron 41 publicaciones que no aportaban elementos específicos ni novedosos relacionados con esta tesis ni con los que ya aparecían en las publicaciones

revisadas. Como resultado, se incluyeron 202 publicaciones. En el siguiente diagrama de flujo de la figura 1 se puede observar gráficamente el proceso de descarte por lectura parcial y total:

Figura 1: Diagrama de flujo de la revisión bibliográfica



Fuente: Elaboración propia.

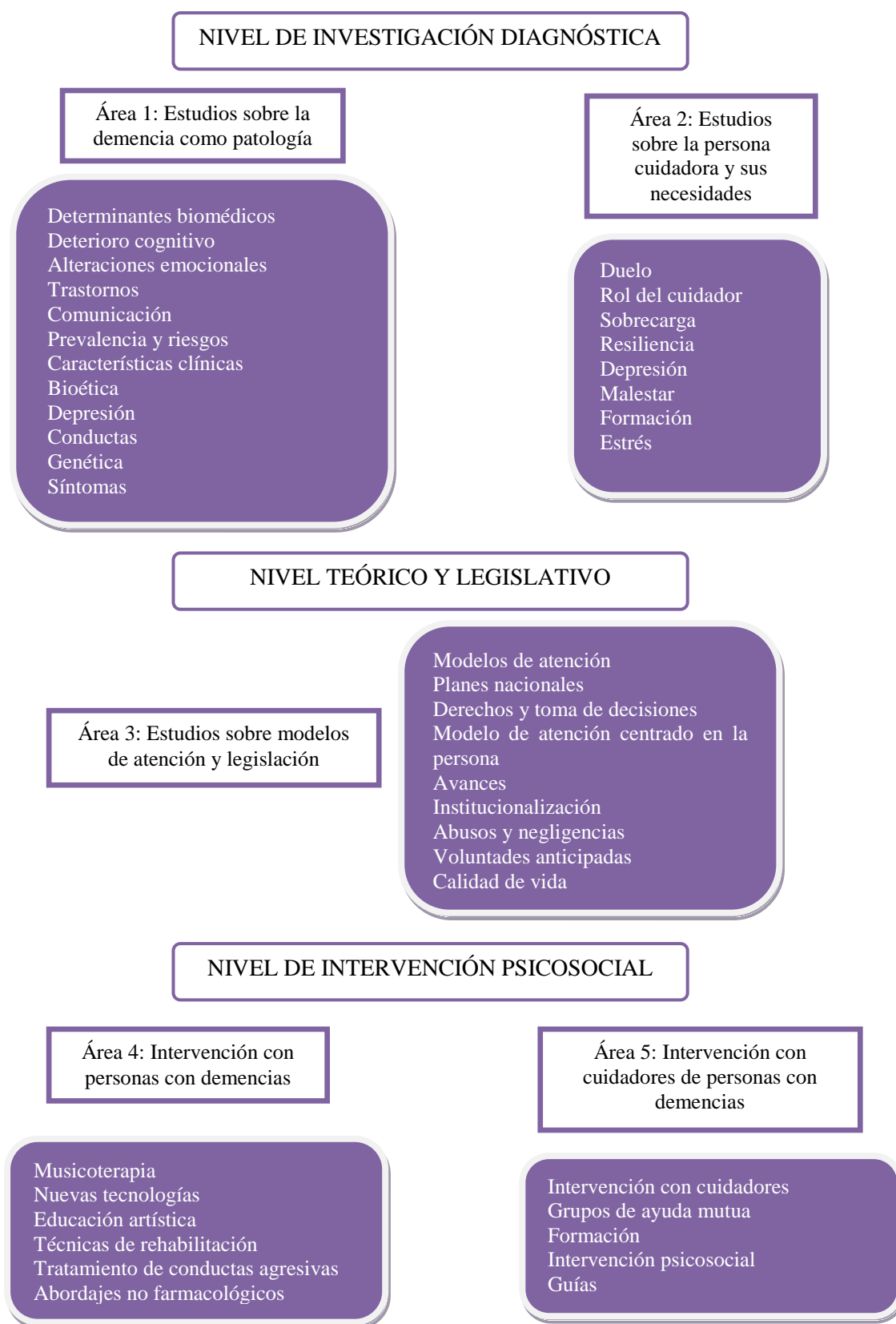
Una vez leídos los documentos seleccionados, se identificaron diferentes niveles y áreas de estudio. En la siguiente figura se recogen cinco grandes áreas en las que se encuadraron los distintos estudios e investigaciones relacionados con la demencia, así como los contenidos específicos dentro de cada una de ellas.

Se identificaron tres niveles relacionados con tres aspectos diferenciales: el diagnóstico basado en la patología en sí misma y en la persona cuidadora, el marco teórico y legislativo en el que se enmarca la demencia, y la intervención psicosocial con las personas con demencia y con las personas cuidadoras.

La mayor profusión de investigación se encuentra en el ámbito bio-médico orientado al conocimiento de la patología. Además, las investigaciones están centradas en los modelos de atención y en el marco legislativo en el que se encuentra situada la demencia. A nivel de incidencia los siguientes estudios abordan la figura de la persona cuidadora, siendo un menor número aquellos que tratan directamente la intervención con personas con demencia. Finalmente se encuentran los que se orientan a la intervención con cuidadores de personas con demencia. Estos análisis se recogen en la figura 2.

Este hecho contribuye a la importancia de generar estudios relacionados con la unidad convivencial (URI), puesto que las investigaciones realizadas no abordan esta realidad, orientando sus visiones a cuestiones sanitarias, legales, teóricas o individuales, no considerando el factor de convivencia como un elemento clave en una patología degenerativa y que ocasiona dependencia y, por tanto, necesidad de cuidados.

Figura 2: Determinación de niveles, áreas de estudio y contenidos específicos



Fuente: Elaboración propia.

Todos estos estudios e investigaciones abordan por separado realidades coexistentes en la URI, estableciendo conclusiones acordes con su objeto de investigación. Desde la perspectiva patológica (área 1), los diversos estudios se centran en diferentes síntomas, determinantes, riesgos y deterioros que se producen en las demencias, y cómo estos pueden ser afrontados desde diferentes perspectivas y pueden ayudar a comprender la enfermedad y su proceso. En la tabla 6 se establecen los principales resultados obtenidos desde esta perspectiva patológica. Si bien se determinaba como criterio de exclusión en la revisión bibliográfica aquellos textos orientados a cuestiones exclusivamente biológicas de la demencia, los estudios aquí analizados, aunque desde una perspectiva sanitaria, conllevan también otras cuestiones relacionadas con el conocimiento de la enfermedad, la incidencia en la persona y el cuidado, y la intervención.

Tabla 6: Conclusiones de las investigaciones realizadas en el área 1 y contenido identificado

Área	Contenidos	Conclusión principal	Ejemplos
Área 1: Estudios sobre la demencia como patología	Determinantes biomédicos	Grandes avances en el desarrollo de marcadores biogenéticos para la detección precoz del Alzheimer y su atención temprana	Martínez et al., (2008) Martín-Carrasco (2009) García et al., (2014)
	Deterioro cognitivo	Proceso inherente a la demencia que es un indicador para su diagnóstico	Del Ser(2004) Almenar(2007) Bartolomé, et al., (2010)
	Alteraciones emocionales	Se dan en el proceso de la enfermedad y generan dificultades de atención y relación	Bonafonte (2009).
	Trastornos conductuales	La conducta alterada en la demencia conlleva problemas de cuidado y alteraciones en el descanso	Martín-Carrasco (2008) Olazarán et al., (2010)
	Prevalencia y riesgos	Determinación de algunos riesgos como indicadores de mayor prevalencia de la enfermedad	Peña (2009)
	Bioética y derecho individual	Respeto a la autodeterminación de la persona mientras pueda decidir	Calcedo (2007) Moncunill (2010)
	Depresión y demencia	Posible confusión inicial con la demencia, necesidad de separarlas	Azpiazu (2002)
	Conductas alteradas	Determinación de tipología e indicadores relacionados con la demencia en este aspecto	Pujolet al., (2006)
	Biogenética y la demencia	Marcadores biogenéticos que establecen con precisión el diagnóstico y la aparición futura de la enfermedad	Vilella (2002)
	Síntomas del proceso degenerativo	Establecimiento de fases en demencia como un proceso que permite identificar el momento y abordar la intervención con mayor eficacia	Martín (2008) Martínez (2009)
	Comunicación alterada	Alteración en el proceso cada vez más degenerativo, que impide un intercambio comunicativo coherente	Martín (2008)
	Características clínicas	Determinación de sintomatología de la demencia para establecer patrones de la enfermedad y determinar los tratamientos	Serra-Mestres (2000)

Fuente: Elaboración propia.

Desde el abordaje en la atención y legislación sobre la demencia, se incide en mantener el mayor tiempo posible la autonomía de decisión de la persona sobre sí misma y sus bienes. Asimismo los distintos contextos nacionales permiten intervenir desde distintas perspectivas, siendo uno de los modelos con mayor prevalencia actual el modelo centrado en la persona. Los datos obtenidos en esta área se presentan en la tabla 7:

Tabla 7: Conclusiones de las investigaciones realizadas en el área 2 y contenido identificado

Área	Contenidos	Conclusión principal	Ejemplos
Área 2: Estudios sobre modelos de atención y legislación	Modelos de atención implementados	Existen diversos modelos de atención que se utilizan en la abordaje de la demencia	Ruiz (2005)
	Planes nacionales	Cada país cuenta con planes nacionales de abordaje de la demencia contextualizados	Planes de distintos países
	Derechos y toma de decisiones	Mientras no existe una incapacitación legal y la persona se encuentre en posesión de sus facultades, tiene derecho a decidir sobre sí misma	Calcedo (2007)
	Modelo de atención centrado en la persona	La corriente actual de intervención está centrada en la persona, sus necesidades, intereses y capacidades, siendo el contexto un apoyo	Vila et al.,(2012) Brooker (2013)
	Avances en relación al conocimiento de la demencia	El creciente desarrollo de investigaciones sobre la demencia permite conocer con más profundidad esta patología	Azpiazu (2008)
	Institucionalización de las personas con demencia	El mayor número de estudios en relación a la demencia se concentra en personas con esta patología institucionalizadas	Salmerón et al., (2006) López et al., (2009)
	Abusos y negligencias	La existencia de abusos y negligencias con respecto a personas con demencia es un hecho invisibilizado por la falta de capacidad de denuncia de la primeras	Yuste (2004)
	Voluntades anticipadas	El documento de voluntades anticipadas otorga reconocimiento legal a la persona para respetar sus decisiones	Herranz (2001)
	Medición de la calidad de vida	Se han desarrollado escalas de evaluación que permiten medir la calidad de vida como un elemento fundamental en cualquier intervención	Fernández et al., (2013)

Fuente: Elaboración propia.

Las investigaciones sobre la persona cuidadora están orientadas a desvelar el proceso que experimentan en la adaptación psicosocial a la enfermedad y al cuidado de ésta, destacando aspectos negativos como la depresión, el malestar, la sobrecarga y el estrés.

Sin embargo, también se analizan aspectos positivos de apoyo a la figura del cuidado como es la necesidad de formación para comprender y mejorar la atención, y la resiliencia para afrontar el rol de cuidador y el duelo del proceso, tal y como puede observarse en la tabla 8:

Tabla 8: Conclusiones de las investigaciones realizadas en el área 3 y contenido identificado

Área	Contenidos	Conclusión principal	Ejemplos
Área 3: Estudios sobre la persona cuidadora y sus necesidades	El duelo en la persona cuidadora	Existe el proceso del duelo en las personas cuidadoras que afrontan de manera continuada sin tiempo para su elaboración	Altet et al., (2000)
	Rol de la persona cuidadora	Se encuentra asumiendo una responsabilidad elevada, amplia y continua, pasando a ser quien se ocupa en todos los sentidos de la persona con demencia	Bruna et al., (2012)
	Sobrecarga que sufre la persona cuidadora	En el proceso del cuidado, la tensión acumulada y la cantidad de hechos a abordar, así como la necesidad de atención continua de la persona enferma, llevan a una sobrecarga de la persona cuidadora	Cerquera et al., (2011) Rodríguez (2012) Manso et al., (2013)
	Resiliencia de la persona cuidadora	Se trata de potenciar las capacidades intrínsecas de la persona cuidadora como base de afrontamiento de la situación del cuidado	Fernández - Lansac et al., (2012)
	Depresión en las personas cuidadoras	La tensión, la sobrecarga y la falta de un horizonte de mejora, provocan en gran parte de las personas cuidadoras síntomas y estados depresivos	Vázquez (2012)
	Malestar en las personas cuidadoras	La falta de proyectos vitales, el sentimiento de obligación y la escasez de apoyos provocan en las personas cuidadoras sentimientos de malestar	Losada et al., (2005)
	Formación de las personas cuidadoras	Las personas cuidadoras no se encuentran formadas sobre la enfermedad y su cuidado, lo que dificulta la atención que profesan	Sánchez et al., (2001) Huete et al., (2010) García (2010)
	Estrés en las personas cuidadores	El estado de alerta continuo, la cantidad de detalles y cuestiones a abordar, junto con su vida personal, provocan estrés en las personas cuidadoras	Crespo et al., (2005) Saavedra (2013)

Fuente: Elaboración propia.

En relación a la intervención con las personas con demencia, la producción científica está orientada bien al tratamiento de conductas agresivas, bien desde un aspecto rehabilitador a través de las artes y las nuevas tecnologías, existiendo estudios específicos de musicoterapia. Además, es importante el abordaje no farmacológico de estas terapias. En la tabla 9 se recogen las aportaciones realizadas en esta área.

Tabla 9: Conclusiones de las investigaciones realizadas en el área 4 y contenido identificado

Área	Contenidos	Conclusión principal	Ejemplos
Área 4: Intervención con personas con demencias	Musicoterapia en la intervención con demencias	Se ha demostrado resultar un elemento positivo y útil en la mejora de la comunicación de personas con demencia	Mercadal et al., (2008) Solé et al., (2012)
	Nuevas tecnologías en la intervención con demencias	El uso de las nuevas tecnologías permite mejorar la intervención al poder usar mecanismos de apoyo como el de la ubicación geográfica a través del móvil	Ciudad et al., (2012)
	Educación artística	El desarrollo de actividades artísticas como la pintura y las manualidades mejora la expresión y comunicación de las personas con demencia	Waller (2007) Cullell (2007) Ullán (2011)
	Técnicas de rehabilitación	Se han desarrollado diversas técnicas de intervención rehabilitadora con el fin de mantener la cognición el mayor tiempo posible estable	Fernández et al., (2002) Arroyo et al., (2012)
	Tratamiento de conductas agresivas	Las alteraciones conductuales agresivas se abordan mayoritariamente a través de tratamientos farmacológicos	Pujol et al., (2001)
	Abordajes no farmacológicos	Se han demostrado resultados positivos desde terapias no farmacológicas y centradas en la comunicación, expresión y cognición	Haro (2003) Hernández (2013)

Fuente: Elaboración propia.

En referencia a la intervención con cuidadores, está orientada a formar a los mismos acerca de la enfermedad y del cuidado, apoyando el proceso de manera individual o grupal y desde orientaciones psicosociales, como puede observarse en la tabla 10.

Tabla 10: Conclusiones de las investigaciones realizadas en el área 5 y contenido identificado

Área	Contenidos	Conclusión principal	Ejemplos
Área 5: Intervención con cuidadores de personas con demencias	Intervención con cuidadores	La intervención con personas cuidadoras es fundamental en el tratamiento de la demencia, puesto que suponen la base de sustentación del cuidado	Losada et al., (2004, 2006, 2008, 2011) De la Serna (2014)
	Grupos de ayuda mutua	Se han demostrado resultados positivos en grupos de ayuda mutua para el afrontamiento de la demencia, si bien en menor medida que las intervenciones individuales	Reinante et al., (2011)
	Formación	Una carencia básica es la falta de formación de las personas cuidadoras que precisan conocer el alcance de la enfermedad y cómo afrontarla	Azpiazu et al., (2007)
	Intervención psicosocial	La intervención psicosocial se ha demostrado ser más eficaz a nivel individual y centrado en la persona cuidadora	Losada et al., (2006) Espín (2009)
	Guías	Se han elaborado múltiples guías para informar y formar a las personas cuidadoras sobre el proceso	Comunidades Autónomas

Fuente: Elaboración propia.

En definitiva, en lo que respecta a las cuestiones iniciales planteadas en la revisión bibliográfica (p. 15), se concluye que la evidencia científica hallada se sustenta en un amplio desarrollo biomédico de estudios dirigidos al conocimiento patológico de la enfermedad y la intervención clínica sobre dichos factores. También se han estudiado modelos de intervención, marcos legislativos, planes e institucionalización, siendo el abordaje contextual, de acuerdo a cada país o región, el encuadre de intervención. Por otro lado, se ha incidido en la persona cuidadora, su rol y los efectos sobre sí misma del cuidado. Con respecto a las investigaciones sobre intervención, éstas se han centrado bien en la persona con demencia y las técnicas de intervención psicosocial, bien en las personas cuidadoras, su formación e información y la intervención individual y grupal.

Este panorama teórico está fundamentado en visiones parciales y concretas de la patología de la demencia: biomédica, legislativa y contextual, modelos y cuidadores. Desde la visión de la intervención directa se divide la figura del cuidador por un lado y la figura de la persona con demencia por otro. Se ha avanzado desde estudios más clínicos hacia otros multidisciplinares. Es decir, no se ha planteado en ninguna de las investigaciones analizadas, la unidad referencial intrafamiliar como un elemento indivisible, ni la integralidad de la dimensión de la convivencia, ni los aspectos contextuales unidos al cuidado.

Por lo tanto, *este vacío detectado* es el que cubre el presente estudio, abordando el cuidado de la demencia como un aspecto integral, incidiendo en la adaptación psicosocial y calidad de vida de los cuidadores desde la convivencia, y aportando una propuesta de intervención sociosanitaria a la luz de los resultados obtenidos.

Para iniciar el estudio de la demencia, es preciso establecer una serie de epígrafes que sitúen el contexto actual de esta patología, conociendo qué se trata (objeto de la investigación), por qué se trata (justificación), para qué se trata (objetivos), y en qué marcos epistemológicos (agentes implicados y afectados, modelos de atención/intervención), referenciales (estrategias mundiales) y normativos se enmarca. Analizando todas estas cuestiones es posible observar un escenario que permita detectar carencias y desarrollar un estudio específico que muestre aspectos concretos de investigación para obtener conclusiones relevantes en el conocimiento de la convivencia de las personas familiares cuidadoras de personas con demencia.

2.2 Marco de investigación

Tras presentar la estrategia de búsqueda y los principales hallazgos encontrados en la literatura, así como el vacío relacionado con la perspectiva integral de la demencia dentro del marco convivencial entre la persona cuidadora y su familiar con demencia, se aborda en esta sección los elementos fundamentales de esta URI como son el objeto y sujeto de estudio, así como la justificación científica y técnico-práctica de la investigación.

2.2.1 Objeto de la investigación

La demencia es una enfermedad actual que se extiende cada vez con mayor celeridad en el planeta. Algunos gerontólogos y geriatras como la Dra. Teresa Gómez Isla¹, afirman:

“El Alzheimer es la epidemia silente del S.XXI”.

La Dra. Margaret Chan, en el Prólogo del estudio: “*Demencia, una prioridad de Salud Pública*” (2013), afirma:

“En la actualidad se estima que, a nivel mundial, 35,6 millones de personas viven con demencia. Esta cifra se habrá casi duplicado para el año 2030 y se triplicará para el 2050. La demencia no solo afecta al individuo, también afecta y cambia la vida de los familiares. La demencia es una afección costosa a nivel social, económico y de salud. El 60% de la carga de la demencia está concentrada en países de ingresos bajos y medianos y es probable que aumente en los próximos años”.

Esta realidad conlleva necesariamente una reestructuración de sistemas, una mirada puesta en una población creciente y en las consecuencias de una patología de este tipo. No sólo se trata de aquí y ahora, sino también de poder intervenir frente a una perspectiva futura, con un grado de prevalencia de esta patología elevado. El interés que suscita el abordaje de esta cuestión como elemento central de la tesis doctoral está sustentado en una realidad creciente: el envejecimiento poblacional, tanto en el marco estatal como en el autonómico, y por ende, el aumento de la prevalencia de esta patología, que incide mayoritariamente en personas mayores de 80 años (OMS, 2013) y que es crónica.

Este hecho es reconocido y viene siendo estudiado por diferentes profesionales que han incidido en esta patología desde diversas perspectivas como: la asistencia en domicilio (Artaso et al., 2010; Cañabate et al., 2013), la adaptación del entorno en la persona con demencia (Bofill, 2004; Nogales-González, 2015; López, 2016), la atención e intervención con cuidadores de enfermos con demencia (Etxebarria, 2005; Esteban et al., 2008; Medina et al., 2012; Martín-Carrasco et al., 2014; Gázquez et al., 2015), el cuidado de la demencia en el domicilio (Janicki et al., 2005; Medina et al., 2012), el impacto de la demencia del anciano sobre su cuidador y factores de carga asociada al hecho de cuidar (González y Gómez-Ramos, 2006; Fernández-Lansac et al., 2012; Aldana y Guarino, 2012; Martos et al., 2015; Moreno et al., 2016), la calidad de vida en personas con demencia (Lucas et al., 2011; Crespo et al., 2011; Sánchez-Izquierdo et al., 2015), o la atención centrada en la persona con demencia (Brooker, 2013; Quintana y Miró, 2015; Pérez y Armengood, 2015).

En todos los casos, si bien se abordan perspectivas diferentes de la enfermedad, el matiz fundamental es el reconocimiento de la misma como un factor de elevada importancia biomédica y prevalencia en la sociedad en la que nos encontramos.

¹ Doctora Teresa Gómez Isla, Neuróloga del laboratorio de investigación de la enfermedad de Alzheimer en el Massachusetts General Hospital, en Boston: <http://www.efesalud.com/noticias/teresa-gomez-isla-el-alzheimer-es-la-epidemia-silente-del-siglo-xxi/>

2.2.2 Sujeto de la investigación

Como cualquier otra enfermedad, la demencia afecta a las personas a título individual. La gran relevancia de una enfermedad como la demencia se centra en las personas, que son el elemento primordial en el que se basa cualquier investigación orientada al ser humano. Es en ellas en las que inciden las causas y consecuencias, constituyendo la base de la evolución y actuación humana.

En este caso, no sólo se trata de las implicaciones que la demencia infiere a las personas con dicha patología, sino que se aborda la unidad referencial de convivencia que trasciende al individuo y coloca a ambas personas (cuidada y cuidadora) en un marco de dependencia bidireccional, en el que la supervivencia de una depende del cuidado de la otra, y la vida de la cuidadora está supeditada a la necesidad de la persona cuidada.

Es en este contexto de patología neurodegenerativa y cuidados de larga duración que se encuentra una convivencia determinada por una relación de cuidado a largo plazo. Siendo de especial relevancia el agravante de la pérdida cognoscente de la persona enferma, cuyos lazos de familiaridad con la cuidadora marcan una relación de cuidado concreta y diferente a otros ámbitos.

Los estudios realizados hasta el momento, en su mayoría, están basados en un abordaje de la demencia relacionado con aspectos específicos del cuidador como la sobrecarga psicofísica (Crespo y López, 2007; Tartaglino et al., 2012; Cerquera et al., 2012; Rodríguez et al., 2014; Angulo, 2015), el proceso de duelo en familiares y cuidadores (Pascual y Santamaría, 2009; Vidal y Espinàs, 2012), la resiliencia en cuidadores familiares (Crespo y Fernández-Lansac, 2011; Fernández-Lansac et al., 2012), y el rol que desempeña (Bruna et al., 2012; González, 2012; Fabá y Villar, 2013; Sánchez-Izquiero y Prieto, 2015). Así como aspectos específicos de la persona con demencia como el ocio (Scarmeas et al., 2001; Francisco y Díaz, 2007), abordajes no farmacológico en las alteraciones del comportamiento en pacientes con demencia (Haro, 2003; Castellanos et al., 2011; López et al., 2012; Alguazas et al., 2014; Sánchez et al., 2015), abusos y negligencias en personas mayores con demencia o trastornos del comportamiento (Yuste, 2004; Rivera, 2012; Rivera et al., 2015), la musicoterapia aplicada a la demencia (Solé et al., 2012; Jiménez et al., 2013). Y cuestiones sanitarias como problemas clínicos y asistenciales en las demencias (Serra-Mestres, 2000; González et al., 2004; Leiva, 2016), evaluación de la depresión en pacientes con demencia (Azpiazu, 2002; Moriñigo, 2003; Izquierdo, 2003; Deví et al., 2016), base genética de las demencias (Vilella y Figuera, 2002; Ávila, 2004; Romero et al., 2015), agitación en ancianos con demencia (Azpiazu y Pujol, 2003; Barquilla y Rodríguez, 2015; Sarabia et al., 2016), tratamiento de las demencias (Ruiz, 2005; Olazarán et al., 2015; Velasco, 2015; Molina y Velasco, 2016), dolores y síntomas no expresados: la otra demencia (Marín, 2009; Chamorro et al., 2012), demencia, terminalidad y geriatría (Gómez-Busto, 2009; Bajo et al., 2013), y evaluación del sufrimiento en la demencia avanzada (Costa et al., 2013).

Como se puede observar y tal como se apuntaba en el apartado anterior, las investigaciones se centran en cuestiones concretas: cuidador, persona con demencia y aspectos sanitarios, sin abordar la integración de todos ellos en el proceso de convivencia.

Tanto la relación familiar, como el tiempo y el tipo de cuidado, y las vivencias particulares, y la unidad referencial de convivencia, son elementos distintivos de la realidad de estas personas, constituyendo el principal objeto de estudio de esta investigación.

Desde la perspectiva del Trabajo Social y en relación a cómo abordar el estudio de la demencia con las premisas anteriormente descritas, es preciso un doble enfoque:

- Aspecto Social: interrelaciones humanas y de los individuos con su entorno más cercano, tanto personas aisladas como grupos.
- Aspecto Sanitario: cuidado de la salud desde conceptos médicos (biológicos, farmacológicos, nutricionales).

Este doble enfoque está avalado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) que define la salud como: “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”.² En esta línea, no es posible abordar cualquier estado de salud sólo desde una perspectiva, ya que ésta es una globalidad afectada por tres variables indisolubles: bio (físico)-psico (mental)- social (entorno).

Por lo tanto, para abordar una investigación de un problema como la demencia, en la que se ven claramente afectadas las tres variables descritas, es preciso enfocar los aspectos sociales y sanitarios al unísono. Para ello, se enmarca la investigación en dos líneas de estudio vinculadas a dos universidades de la Comunidad Foral de Navarra, que aportan valores diferenciados, pero complementarios entre sí, y acordes con el concepto sociosanitario que se contempla en esta tesis:

- 1) *Personas mayores: envejecimiento, recursos y servicios de intervención social, y relaciones intergeneracionales.* Una de las líneas de investigación correspondiente al programa de Doctorado en Intervención Social y Estado de Bienestar del Departamento de Trabajo Social de la Universidad Pública de Navarra.
- 2) *“Programa ReNACE” (Recuperación, Normalización, Aceptación y Convivencia con la Enfermedad).* Dicho programa está enmarcado dentro del área de investigación de Procesos Crónicos y Cuidados al Final de la Vida de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra y pretende fomentar la integración de diferentes enfermedades crónicas en la vida de pacientes y familiares a través del diseño, implantación y evaluación de intervenciones multidisciplinares individualizadas.

El abordaje de la investigación desde la línea sanitaria que ofrece el Programa ReNACE permite servir de orientación y apoyo para el estudio de la demencia de esta tesis, puesto

² La cita procede del Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, Nº 2, p. 100), y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948.

que tanto Parkinson como Demencia constituyen las dos enfermedades neurodegenerativas de mayor prevalencia, manifestando ambas características similares.

Ambas líneas confluyen en el área sociosanitaria, aportando valores diferenciados que contribuyen a consolidar una perspectiva integral del proceso de convivencia intrafamiliar entre la persona cuidadora y su familiar aquejado de demencia. El planteamiento de líneas para una propuesta de una intervención sociosanitaria permite:

- Aunar dos conceptos: social y sanitario, que ya han sido relacionados desde la teoría y desde intentos prácticos de intervención.
- Adaptarse a la realidad intrafamiliar de cada contexto y situación.
- Promover la participación de todos los agentes implicados en el proceso.
- Adecuar la intervención y acción necesarias a la necesidad real de cada familia.
- Generar aspectos de autonomía y capacitación familiar.
- Optimizar el entorno y sus elementos como medios de apoyo y sostenimiento.

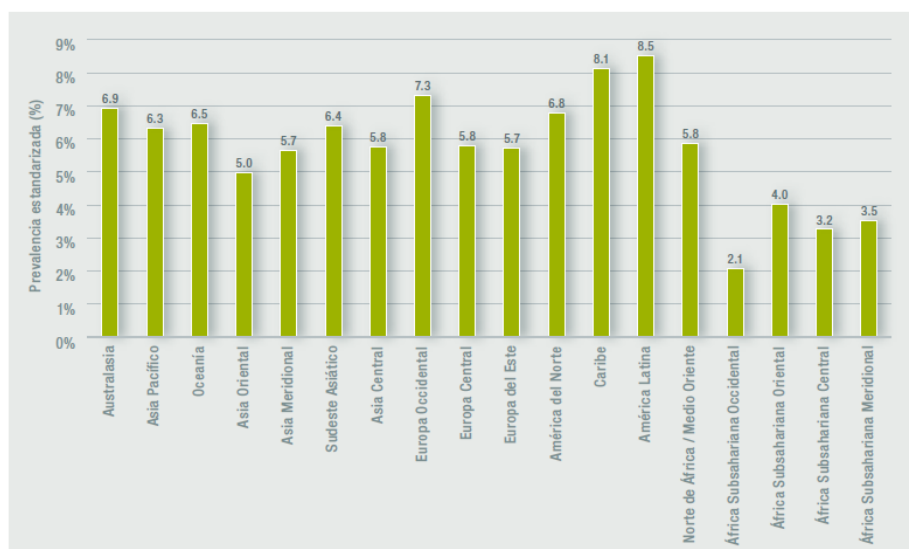
Así, no sólo se ofrece un estudio analítico acerca de la situación real de la demencia en el contexto familiar, sino que se incide en aspectos prácticos de mejora. Se trata de investigar para implementar. Hecho fundamental en la profesión de Trabajo Social que en el artículo 8 del *Código Deontológico de Trabajo Social* (Anexo II) especifica la responsabilidad de ayudar a grupos, comunidades y sociedades en la resolución de los conflictos y sus consecuencias. Por lo que no sólo es función del Trabajador Social utilizar las herramientas de las que dispone de manera científica, sino que también precisa de implementar acciones que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas.

2.2.3 Justificación de la investigación

Se constata, en suma, que la demencia es una realidad que es preciso investigar, ya que si bien ha generado un interés cada vez más creciente en ámbitos bio-psíquicos, todavía es poco conocida en toda su amplitud, habiendo sido más estudiada la de Alzheimer.

Los recientes datos acerca de la prevalencia de esta patología a nivel mundial nos enfrentan a la necesidad imperiosa de afrontar su incidencia en las personas que la padecen y en aquellas que conviven con ellas como cuidadoras. En el estudio de la OMS: *“Demencia, una prioridad de Salud Pública”* (2013), se muestra la incidencia de esta enfermedad en todo el mundo en la gráfica 1:

Gráfica 1: Prevalencia estimada de la demencia en personas de 60 años y más, estandarizada según la población de Europa Occidental, por región de la Carga Mundial de Morbilidad



Fuente: OMS (2013:17).

Tal y como se aprecia en la gráfica, la prevalencia de la demencia en todo el mundo es un factor preocupante en una población mundial cada vez más envejecida. A excepción de África, en el resto de continentes, destacando América Latina, Caribe y Europa Occidental, la prevalencia de la demencia se sitúa en torno al 7,9% de media, lo que significa que de cada 100 personas, 8 padecen demencia. Cuanto mayor es la esperanza de vida, mayor es el incremento de la demencia. Sin embargo, en el estudio de la OMS se especifica:

“Teniendo en cuenta que la información fue insuficiente para ciertas regiones como Europa del Este, el Norte de África, Medio Oriente, Rusia y el África Subsahariana, los resultados, como tales, deben ser considerados provisorios” (2013:17).

En cualquier caso, tanto las diferencias como la prevalencia evidencian un creciente incremento de esta patología. Concretando aún más las cifras anteriores, y centrando el interés en los continentes de mayor prevalencia, se observa en la tabla 11 cómo con el aumento de edad, aumentan también los casos de demencia.

Tabla 11: Cifras estimadas anuales de incidencia de casos de demencia, por franja etaria y región de Carga Mundial de Morbilidad

Región	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-90	>90	Total
Asia	385.919	478.154	623.312	715.492	657.552	436.153	261.012	3.557.595
Europa	130.807	182.081	324.561	427.143	542.147	444.410	293.360	2.344.509
América	99.956	129.191	167.156	211.919	253.972	224.979	166.572	1.253.745
Total	616.682	789.426	1.115.029	1.354.554	1.453.671	1.105.542	720.944	7.155.848

Fuente: Elaboración propia a partir de la OMS (2013:23).

Como se puede observar, la cantidad de personas afectadas por la demencia se incrementa en la franja de edad de 80-84 años en los continentes de Europa y América, más occidentalizados, siendo la franja de 75-79 años la de mayor prevalencia de la demencia en el continente Asiático. Por otro lado, Asia es quien manifiesta una mayor incidencia de casos, casi triplicando a los casos de América y duplicando a los casos de Europa. Por lo que no sólo es una patología asociada a la edad sino que especialmente incide en lo que se denomina el envejecimiento del envejecimiento, aumentando la fragilidad y la dependencia.

Tabla 12: Población total de más de 60 años, prevalencia bruta estimada de la demencia, cantidad estimada de personas con demencia (2012, 2030 y 2050) e incrementos proporcionales (2010-2030 y 2010-2050), por región, de la Carga Mundial de Morbilidad

Región	>60 años millones	% Prevalencia	2010 millones	2030 millones	2050 millones	Incremento 2010-2030	Incremento 2010-2050
Asia	406.55	3,9	15,94	33,04	60,92	107%	282%
Europa	160.18	6,2	9,95	13,95	18,65	40%	87%
América	120.74	6,5	7,82	14,78	27,08	89%	246%

Fuente: Elaboración propia a partir de la OMS (2013:18).

Si atendemos a la población, Asia es el continente con mayor número de personas envejecidas, seguida de Europa y en último lugar América. Este dato se relaciona con los anteriores de demencia, puesto que como se ha explicado anteriormente, es una enfermedad con mayor incidencia en la población envejecida. Por lo tanto, con el aumento de la esperanza de vida y el porcentaje mayor de personas en este estadio vital, es previsible el desarrollo de la demencia en igual medida. Es significativo el dato del incremento proporcional que es más contenido en Europa con respecto a los otros dos continentes, siendo América donde se dispara exponencialmente.

La prevalencia de la demencia hoy en día ya es en sí una realidad preocupante. Sin embargo, las cifras aumentarán considerablemente en los próximos años, por lo que abordar esta patología lo antes posible es una necesidad. Según el estudio de 2013 “*Health at a Glance*”, de la OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development), España es el tercer país del mundo con mayor prevalencia de la demencia, el 6,3% de los españoles mayores de 60 años sufren algún grado de demencia.

Por lo tanto, una mayor tasa de envejecimiento poblacional a causa del aumento de la esperanza de vida debido a mejores condiciones de salud por un desarrollo de la medicina y la producción de alimentos saludables, implica, paradójicamente, un aumento de casos de demencia.

Pero, además de reconocer la incidencia social y demográfica de esta enfermedad en el mundo, este hecho supone un impacto económico igualmente elevado, al igual que los costos sociales y de atención informal. Atender esta patología y todo lo que ella implica conlleva gastos de diverso tipo, tal y como se determinan en la tabla 13:

Tabla 13: Número de personas con demencia (millones) y costos agregados (mil millones de dólares de EUA), por región de la Carga Mundial de Morbilidad

Regiones	Nº personas con demencia	Costos médicos directos	Costos sociales directos	Costos atención informal	Costo total en dólares
Europa Occidental	6.975.540	30,19	92,88	87,05	21,12
Asia Pacífico	2.826.388	5,23	42,29	34,60	82,13
Asia Oriental	5.494.387	4,33	2,84	15,24	22,41
América del Norte	4.383.057	36,83	97,45	78,76	213,04

Fuente: Elaboración propia a partir de la OMS (2013:27).

De este modo se constata que los costos médicos son elevados, pero más aún (excepto en el caso de Asia Oriental) lo son los sociales, que multiplican por 3 el costo médico y en el caso de Asia Pacífico por 8. Se entienden aquí los costos sociales directos, tal y como establece el estudio de la OMS, como la inversión social formal realizada en la atención a la demencia, excluyendo los costos de atención informal que se reflejan en la columna adyacente, y que en Asia Oriental superan a todos los demás costos de esta región. América del Norte y Europa Occidental también manifiestan unos costos de atención informales elevados, siendo más aún los sociales.

Es decir, la demencia es una enfermedad que genera unos costos elevados, no tanto en el ámbito sanitario como en el ámbito social e informal, lo que supone que es una patología eminentemente social y que precisa de una inversión económica mayor en el ámbito social e informal que en el ámbito sanitario.

Los costos de atención informal se acercan a los costos sociales directos, lo que significa que la carga económica y social que no asume la administración pública o privada, está siendo asumida de manera informal por el entorno en un elevado porcentaje, tal y como afirma Castellanos et al., (2011):

“En España se estiman cifras de entre 27.000€ y 37.000€ anuales, de los que el mayor porcentaje corresponde al gasto derivado del cuidado informal del paciente (77-81%), mientras que sólo el 10-13% corresponde al gasto sanitario y el 6-12% al cuidado formal o profesional, no sanitario” (p. 40).

Por lo tanto, la demencia es una enfermedad de gran incidencia a nivel social e informal. Así lo expresa el doctor Juan Carlos Martínez Castrillo³:

“En España se calcula que hay 1.150.000 personas y familias afectadas por enfermedades neurodegenerativas, un grupo de enfermedades que se convertirán en las más prevalentes del país: el Plan Estratégico de Neurología señala que en 2017 habrá un incremento de más de 120.000 nuevos pacientes con alguna de las enfermedades neurológicas de mayor incidencia (demencia, párkinson, ictus o esclerosis múltiple)”. (Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidades Físicas y Orgánicas de la Comunidad de Madrid (FAMMA), 2014:1).

³ Dr. Juan Carlos Martínez Castrillo, Coordinador de la Unidad de Trastornos del Movimiento del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid.

“No se prevén medidas a corto o medio plazo que ayuden a la prevención de las enfermedades neurodegenerativas. Por eso, el principal reto para las Neurociencias en los próximos años es poner lo mejor de nosotros mismos para paliar las consecuencias de la neurodegeneración”. (Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidades Físicas y Orgánicas de la Comunidad de Madrid (FAMMA), 2014:1).

Es, por lo tanto, un hecho reconocido que la demencia es una de las enfermedades neurodegenerativas que están afectando en España a más de un millón de personas. Se prevé en pocos años un aumento considerable de las mismas, en la línea que plantea la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN) en su estudio sobre el “*Impacto social del Alzheimer y otras demencias*”.

Tabla 14: Evolución de la población total, mayor de 65 años y pacientes con demencia de la población española (2001 y 2004), y previsiones de datos para los años 2030 y 2050 en base al crecimiento poblacional

Años	Población Total	Mayores de 65 años	% Mayores de 65 años	Pacientes con Demencia	% Pacientes con Demencia > 65 años
2001	41.116.842	6.796.936	16,53	407.816	5,99
2004	43.197.684	7.184.921	16,63	431.000	5,99
2030	50.878.142	9.900.000	19,46	594.460	6
2050	53.159.991	16.387.874	30,83	983.272	5,99

Fuente: Elaboración propia a partir de la tabla de FEEN (2012:12).

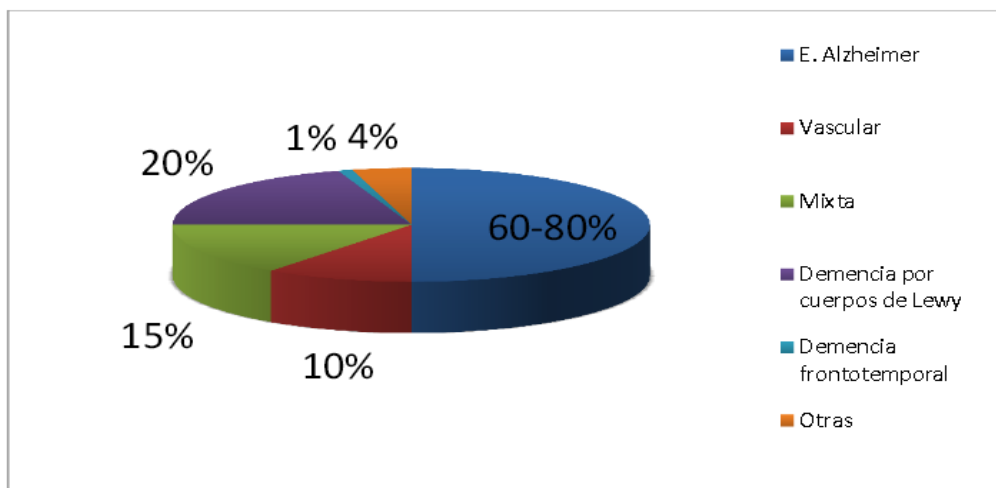
Aunque el porcentaje de mayores de 65 años casi se dobla si comparamos la cifra de 2001 con la cifra de 2050, y el número de pacientes con demencia supera este múltiplo comparando 2001 con 2050, el porcentaje de prevalencia se mantiene constante. Este hecho puede ser entendido como un éxito sociosanitario en el aumento de la esperanza de vida, pero sobre todo de la calidad de ésta y de los cuidados médicos y el entorno social. Es una cuestión relevante puesto que las medidas que ya se están implementando y el abordaje bio-sanitario, así como las distintas acciones sociales y contextuales, parecen indicar que son elementos que permiten, al menos, contener el avance exponencial de la demencia. Por lo que es necesario desarrollar más y mejores actuaciones en este campo que traten no sólo de mantener, sino también de reducir esta incidencia.

Sin embargo, esta realidad difiere según las comunidades autónomas, ya que como se ha comentado en anteriores epígrafes, la demencia está directamente relacionada con el envejecimiento, por lo que la incidencia de la misma está en relación directa con el número de personas mayores de 65 años que residen en cada comunidad autónoma. Son significativas también las condiciones de vida y salud de las personas, que influyen notablemente en su esperanza de vida y por ende en la posibilidad de desarrollar demencia, por lo que una variable a tener en cuenta es la calidad de vida de las personas en cada una de las comunidades autónomas.

Asimismo, de las distintas tipologías de demencia, podemos considerar, tal y como se apunta en el estudio al que estamos haciendo referencia, que el Alzheimer es la tipología con mayor incidencia, ya que afecta a más de la mitad de la personas con

demencia, seguido de la demencia por cuerpos de Lewy, la demencia mixta y la demencia vascular, prevalencia señalada en la gráfica 2:

Gráfica 2: Prevalencia de tipos de demencia en España



Fuente: FEEN (2012:11).

Siendo el Alzheimer la demencia más común, se han desarrollado estudios concretos en relación a su prevalencia. Un ejemplo de ello es el informe sobre el “*Estado del Arte de la Enfermedad de Alzheimer en España*” de Pwc -Price water house Coopers and Lilly - Eli Lilly and Company- (2012). En el que se muestra claramente la incidencia de este tipo de demencia en la población española, y en concreto en cada una de sus comunidades autónomas.

Como se observa en la tabla 15, las comunidades más afectadas por el impacto del Alzheimer (demencia) son: Islas Baleares (19%), Madrid (16,3%), Islas Canarias (13,7%) y Aragón (13%). Y las menos afectadas son: Murcia (4%), País Vasco (6%), Extremadura y Cataluña (7%).

Tabla 15: Cifras absolutas de personas mayores de 65 años y con demencia, índice de envejecimiento y tasas de demencia por CC.AA. (2012)

Comunidades Autónomas	Personas > 65 años	Índice Envejecimiento	Personas demencia	% demencia
Andalucía	1.280.083	86,89	95.163	7,4
Aragón	268.809	134,78	35.000	13,0
Canarias	135.960	87,56	18.700	13,7
Cantabria	111.125	133,62	7.500	6,7
Castilla y León	585.935	177,96	8.250	1,4
Castilla-La Mancha	372.895	106,04	30.000	8,0
Cataluña	1.287.521	102,41	90.000	7,0
Comunidad Foral de Navarra	115.127	108,54	9.000	7,8
Comunidad de Madrid	974.202	93,57	159.000	16,3
Comunidad Valenciana	877.091	106,46	60.000	6,8
Extremadura	212.820	123,97	15.000	7,0
Galicia	629.477	181,60	70.000	11,0
Islas Baleares	158.671	87,12	30.000	19,0
La Rioja	60.048	119,27	4.800	8,0
País Vasco	431.460	136,44	25.000	6,0
Principado de Asturias	241.856	197,44	20.000	8,3
Región de Murcia	206.565	79,22	8.250	4,0

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del Informe de Pwc and Lilly (2012), Instituto Nacional Estadístico (INE) e Institutos Estadísticos de cada Comunidad Autónoma.

Cabe destacar que si bien las comunidades más afectadas son las que ostentan un mayor porcentaje de personas con demencia, no son éstas las que manifiestan un mayor índice de envejecimiento, tal y como se constata en la tabla. Salvo el caso de Aragón, donde hay un índice de envejecimiento elevado, el quinto en comparación con las demás comunidades autónomas. Asimismo Galicia, muestra un elevado índice de envejecimiento, si bien otras comunidades con esta característica no presentan un porcentaje de demencia tan alto como las señaladas.

En el caso de Madrid se podría considerar el hecho de existir una mayor concentración de centros sanitarios y residencias especializadas, así como movimientos sociodemográficos por parte de familiares hijos e hijas que acercan a sus progenitores a sus entornos de residencia. Y en relación a las islas, si bien por un lado quizás el clima sea un factor a tener en cuenta para que se concentre un mayor número de personas envejecidas, por otro lado, no muestran un número elevado de personas mayores de 65 años, ni tampoco un índice de envejecimiento alto, aunque sí es mayor el porcentaje de personas con demencia con respecto a otras zonas, lo que implica que otros factores de esos entornos propician el surgimiento de la demencia.

Por otro lado, las comunidades con menor porcentaje de demencia, son a su vez las que manifiestan un elevado índice de envejecimiento, salvo en el caso de Murcia. Lo que supone que si bien envejecimiento y demencia se relacionan, tal y como se ha explicado anteriormente, otros factores inciden en esta cuestión, puesto que hay varias

comunidades autónomas que teniendo altos índices de envejecimiento, el porcentaje de personas con demencia es bajo en comparación con las demás comunidades. Ejemplo de esto es el caso de Castilla y León con un índice de envejecimiento de 177,96 y un porcentaje de demencia de 1,4.

Por lo tanto, no exclusivamente existe una correlación directamente proporcional entre el índice de envejecimiento y el porcentaje de personas con demencia, ya que es preciso analizar otras variables como el estilo de vida, hábitos saludables, calidad, servicios, etc., para conocer los factores de incidencia en el desarrollo de esta patología.

En cualquier caso es preciso tener en cuenta la gran diferencia demográfica y geográfica de cada Comunidad Autónoma. El interés de estos datos está en la distribución desigual de la enfermedad de Alzheimer en las distintas comunidades autónomas, y cómo su prevalencia afecta en mayor medida a unas y a otras.

En referencia a la Comunidad Foral de Navarra, en la tabla 16 se constata una relación de los datos actuales de población en Navarra con los de personas mayores de 60 años (edad a partir de la cual se estima la aparición de la demencia, siendo por debajo de esta edad puntual y esporádica) y personas diagnosticadas de demencia. Asimismo, se observa la estimación de crecimiento en Navarra para el año 2022.

Tabla 16: Cifras absolutas y porcentajes de personas mayores de 60 años y con demencia (mayores de 60 años) y su previsión para 2022 en Navarra

Datos y estimación en Navarra					
2014	Población Total 640.356	Población > 60 años 154.016 24%		Personas con demencia > 60 años 4.994 3,24%	
		Hombres 69.341 45%	Mujeres 84.675 55%	Hombres 1.474 29,5%	Mujeres 3.520 70,5%
		Población > 60 años 168.025 26%		Personas con demencia > 60 años 8.804 5,24%	
2022	Población Total 645.553	Hombres 75.230 45%	Mujeres 92.795 55%	Hombres 2.597 29,5%	Mujeres 6.207 70,5%

Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la Dirección General de Salud de Navarra y del Instituto de Estadística de Navarra (previsión 2022).

Analizando el cuadro elaborado, la población mayor de 60 años en Navarra actualmente supone un 24% de la población, y de este número de personas, un 3,24% padecen demencia, con una alta prevalencia en mujeres (el 70,5% de las personas mayores de 60, 2,4 veces más que los hombres). Si observamos la diferencia de porcentaje poblacional desagregado por sexo de personas mayores de 60 años, vemos que sólo es de 1,2 veces más mujeres que hombres. La prevalencia de la demencia en mujeres frente a hombres es el doble que la diferencia poblacional en cuanto a sexo.

Se han encontrado análisis de prevalencia de la demencia no sólo cuantitativa y geográficamente, sino también en relación al sexo, tal y como se observa y determina en

la tabla 16, por lo que la incidencia de la patología aumenta en el tiempo y se mantiene una mayor prevalencia en las mujeres que en los hombres.

En cuanto a las estimaciones de demencia para el 2022, los datos obtenidos y la previsión poblacional permiten las siguientes conclusiones:

- La población mayor de 60 años aumenta en 2 puntos porcentuales con respecto al año 2014.
- Las diferencias porcentuales en cuanto a sexo se mantienen.

Podría derivarse de los datos obtenidos, que al aumentar en 2 puntos porcentuales la población mayor de 60 años, con una diferencia poblacional porcentual entre hombres y mujeres mantenida (igual en 2014 y en 2022), la incidencia de la demencia también aumentará previsiblemente en 2 puntos, lo que implicará un 5,24% de incidencia de la enfermedad en la población que podría aumentar a 8.804 personas, siendo 6.207 de ellas mujeres.

En cualquier caso, el hecho es que los datos expuestos auguran un progresivo aumento de la prevalencia de esta enfermedad. Todo ello lleva a una evidente conclusión: la demencia es y será una patología de gran repercusión, costosa económica y socialmente, con un fuerte impacto tanto para la persona que la padece como para aquellos familiares convivientes que ejerzan de cuidadores.

2.2.3.1 Justificación científica

Es objetivo principal de la presente tesis abordar uno de los aspectos más complejos en relación con la demencia: la adaptación psicosocial y calidad de vida de los familiares cuidadores principales y la persona con demencia en el proceso de convivencia. Apenas hay evidencias de estudios relacionados con el tratamiento de la demencia desde la perspectiva integral intrafamiliar, incidiendo no en cuestiones separadas (sanitarias: paciente; individuales: cuidador) sino en la unidad indivisible que supone la convivencia del familiar cuidador con el familiar con demencia (URI).

Entre las evidencias en España destacan las publicaciones del Programa ReNACE que ha abordado la convivencia de familiares cuidadores con personas enfermas de Parkinson, estudiando la adaptación psicosocial a la enfermedad y teniendo en cuenta esta perspectiva integral. La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) que aboga por modalidades constructivas de comunicación y relación intrafamiliar. La Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Salud que manifiesta la necesidad de: “realizar una valoración integral de la familia” (p. 124). Y el estudio de cuidados de la demencia en el entorno familiar: atención centrada en la familia (Canga y Esandi, 2016), que aboga por trabajar desde un concepto sistémico la confluencia de la familia en el cuidado de la persona con demencia.

De este modo, existe un acercamiento científico a la unidad de convivencia que conforman las personas enfermas, en el caso de Parkinson y sus cuidadores principales familiares, por lo que, aplicando instrumentos validados, el programa ReNACE ofrece una investigación en esta línea.

Es por ello, que teniendo en cuenta la similitud del enfoque de estudio, así como el acercamiento a una unidad de convivencia en la que predomina una característica patológica neurodegenerativa (propia del Parkinson y de la demencia), esta tesis incide en una investigación similar en el campo de la demencia, ahondando en la realidad cotidiana de estas familias.

2.2.3.2 Justificación técnico-práctica

Es desde el impacto e interés social, desde el cual esta tesis aborda la demencia y su incidencia en el marco de la convivencia para ofrecer conclusiones que permitan comprender mejor la afectación de la enfermedad en quienes la padecen y en quienes conviven con ellos y ellas. Es el Trabajo Social la disciplina que, por su carácter intrínsecamente social, grupal e individual debe orientarse a trabajar con colectivos vulnerables y situaciones de especial repercusión humana, siendo desde sus principios deontológicos, una fuente de desarrollo personal y colectivo. En el Capítulo IX del *Código Deontológico de Trabajo Social* (Anexo II), dedicado a la responsabilidad del diplomado en Trabajo Social/Asistente Social hacia la sociedad en el ejercicio de su profesión, se especifican diversos artículos relacionados con esta orientación profesional, tales como el artículo 11, 45 y del 50 al 55. Según este código, la figura del Trabajador o Trabajadora Social “coopera en la prevención de las dificultades sociales y en la mejora de la calidad de vida, contribuye al progreso para todos, en especial para grupos y personas con menos posibilidades, promueve y apoya el desarrollo de normas y políticas que mejoren las condiciones sociales y propugnen la justicia social, denuncia las causas sociales que generan situaciones de desigualdad social, marginación y exclusión social, o ayuda a crear en los ciudadanos y poderes públicos conciencia social sobre la naturaleza de los problemas individuales, grupales y comunitarios, así como de las necesidades sociales”.

Es por ello que, desde esta perspectiva, teniendo en cuenta la situación descrita con respecto a la demencia, y observando los principios deontológicos de la profesión de Trabajador Social, se elabora y desarrolla la presente tesis doctoral, manifestando esta realidad, sus efectos y las variables a tener en cuenta para proponer una intervención sociosanitaria que redunde en la mejora de la calidad de vida de todas las personas afectadas. Desde esta dimensión humana y relacionada con los derechos humanos y con la búsqueda de la mejora de la calidad de vida de personas, grupos y comunidades, es donde el Trabajo Social ha centrado sus esfuerzos.

Por ello, cualquier acción o propuesta de intervención debe ir precedida de un estudio, diagnóstico y planificación, tanto a nivel individual, como grupal y/o comunitario. Además debe contar con una base metodológica sólida que permita implementar intervenciones cuyo objetivo final esté orientado al bienestar de las personas.

2.3 Marco conceptual

Para comprender la demencia y sus implicaciones a nivel personal, social y familiar, es preciso conocer cuatro elementos indisolubles que forman parte de esta realidad: la demencia (qué es y qué implica en la persona afectada), la persona con demencia (qué le ocurre y cómo le afecta), la persona cuidadora (quién es y por qué es necesaria) y el compendio de ambas personas, que es más que la suma de las partes, y que supone lo que denominamos una unidad referencial intrafamiliar (URI), ya que la necesidad de una con respecto a la otra implica que esta segunda está ligada y determinada por la primera.

La demencia es una patología que comenzó a detectarse en el siglo XVII, adquiriendo una connotación médica en 1760, siendo el Doctor William Cullen de Edimburgo el primero en diferenciar tres tipos de demencias: congénitas, seniles y accidentales. Fue desde este inicio un interés por las lesiones anatomopatológicas, lo que llevó al estudio de esta enfermedad. Sin embargo, hoy en día, sigue siendo una patología en proceso de descubrimiento, si bien la mayor longevidad de la población mundial hace de ella una realidad de un impacto cada vez mayor.

La demencia supone un deterioro de las funciones cognitivas para tomar decisiones, retener información, poseer una adecuada orientación espacial y mantener una comunicación estable, fluida y coherente (Belloch et al., 2009). Esta situación se produce como consecuencia, sobre todo de la edad debido al deterioro paulatino e irreversible a nivel neurológico que acarrea la muerte neuronal, provocando una alteración de las capacidades de aprender, pensar y percibir el exterior y a uno mismo. Esta realidad conlleva la generación de estados de dependencia que se acentúan con el paso del tiempo, al hacerse cada vez más patente el deterioro neurológico. Diversos autores (Gómez, 2001; Alberca, 2002; Casquero y Selmes, 2003; Losada et al., 2003; Bermejo, 2004; Bofill, 2004; Del Ser, 2004; García-Alberca et al., 2008; Gómez, 2009; Canga et al., 2011 y Castellanos et al., 2011), hacen referencia tanto al deterioro como a las consecuencias del mismo y a la afectación de la persona enferma como de la familia, especialmente las personas cuidadoras.

Tanto el término, como el concepto y el abordaje de la demencia han sido tratados por distintas disciplinas desde hace algunas décadas. Sus diferentes acercamientos a la cuestión han contribuido a definir y concretar la demencia, así como a proponer modelos de intervención diferenciados.

Desde una aproximación *histórica*, el término de demencia ya aparecía en textos del Imperio Romano, clasificándola como “locura”. Cicerón en su obra *De Senectute* identificaba la demencia como la pérdida de memoria. Pero es Areteo de Capadocia quien acuña el término demencia senil. Es preciso tener en cuenta que cualquier trastorno intelectual en esa época era considerado como demencia, señalando además que la esperanza de vida se situaba en los 30 años (Cicerón, siglo I a.c.).

Esta concepción se mantiene invariable hasta el siglo XVIII, en el que se describe el término de demencia como una deficiencia mental extrema. Definición que aparece en el Diccionario de Sobrino (1776). En el siglo XIX, con el estudio de Bayle sobre la Parálisis General Progresiva (PGP), comienza a entenderse la demencia como una enfermedad orgánica. Finalmente, en el siglo XX, Alois Alzheimer acuña un término

para definir una nueva enfermedad neurodegenerativa detectada y que lleva su apellido, constituyendo así una vía de estudio que se ha desarrollado y sigue haciéndolo a lo largo del siglo XX y el siglo XXI.

Desde una aproximación *normativo-legal*, la evolución de las distintas sociedades ha conllevado diferentes modelos de entender y atender la demencia y la dependencia que ésta genera. En la actualidad, la creación y publicitación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, ha marcado una nueva era en la atención a personas en situación de dependencia, entre ellas, las aquejadas de demencia senil, ya que dicha normativa establece el derecho como ciudadanos, de atención más allá de los cauces familiares y los servicios básicos de atención primaria. Asimismo, el Documento Sitges, presentado en 2009 por la Sociedad Española de Neurología, realiza un análisis de la evolución de las demencias en relación a la toma de decisiones y derechos de las personas con demencia.

Desde una aproximación *bio-psico-social*, existen diversas disciplinas y ciencias que han abordado la demencia y sus consecuencias desde distintos enfoques:

- **Enfoque Biológico:** correspondiente a los modelos médicos y sanitarios de atención a la patología, síntomas, síndromes, y tratamientos farmacológicos. Desde esta perspectiva, la persona aquejada de demencia es un paciente patológico, que desarrolla una enfermedad diagnosticada a través de biomarcadores y pruebas clínicas, y que es tratada desde la aplicación de tratamientos médicos: Omegas 3 y 6 (combatir los radicales libres), vitamina C, etc. Este modelo interpreta la demencia desde el ámbito biológico como una patología a tratar. Este enfoque es tratado por distintos autores (Serra-Mestres, 2000; Alberca, 2002; Vilella y Figuera, 2002; Azpiazu y Pujol, 2003; Rodríguez y Sánchez, 2004; Ruiz, 2005; Martín-Carrasco, 2006; Alberca, 2002, 2008; García-Alberca et al., 2008 y Gómez, 2009).
- **Enfoque Psicológico:** desde la Psicología de la Vejez y la Psicopatología, la demencia no sólo es una patología clínica, sino que se valora el impacto sobre la persona y la familia, incidiendo en terapias del comportamiento que permitan favorecer la permanencia de la persona aquejada de demencia en su entorno familiar, el mayor tiempo posible. Este enfoque es tratado por distintos autores (Garre, 2000; Gómez, 2001; Haro, 2003; Bofill, 2004; Del Ser, 2004; Rodríguez, 2004; González y Gómez-Ramos, 2006; Torres, Ballesteros y Sánchez, 2008; Ramos et al., 2010; Olazarán et al., 2010 y Vázquez et al., 2012).
- **Enfoque Sociológico:** la Sociología de la Vejez ha planteado el envejecimiento (relevante en la demencia), ya que son realidades asociadas. No toda persona envejecida padece demencia, pero sí la mayor parte de las personas con demencia son personas envejecidas, aunque comienzan a surgir casos en personas jóvenes (Serra, 2015). También se ha acercado desde el contexto sociodemográfico, incidiendo en elementos cuantitativos como el número de personas mayores de 65 y 80 años y su progresivo aumento, así como de los costes derivados de dicha atención. No ha olvidado las cuestiones sociodemográficas cualitativas como el impacto social, el cambio de roles y valores en la sociedad, la diferencia de modelos familiares, la participación

social, la inactivación laboral, etc. Asimismo, desde otros parámetros como la Sociología de la Salud y la Sociología de Género, se han incluido factores como recursos sociosanitarios necesarios, desarrollo específico de servicios, el papel de la mujer como cuidadora, la desvinculación social y laboral “impuesta”, la relegación del papel del cuidado al ámbito privado, la invisibilidad de la figura femenina. Este enfoque es tratado por distintos autores (Laparra, 2001; Campo, 2002; García, 2004; Rodríguez, 2004; López y Crespo, 2007; López et al., 2009; Canga, Vivar y Naval, 2011; Garcés y Ródenas, 2011; García, Jiménez y Vilaplana, 2011; Pérez, 2011; Prieto, 2011; Bruna et al., 2012).

Observando los distintos enfoques mencionados, la demencia se ha ido perfilando unida al envejecimiento y la dependencia. Estas realidades han sido tratadas desde diferentes puntos de vista dependiendo del contexto histórico, social y normativo que ha primado en cada momento, así como del distinto desarrollo de cada modelo.

Por eso, el Trabajo Social puede aportar un acercamiento multidisciplinar y abordar de manera integral la atención a la demencia. Incidiendo no sólo en factores biológicos y contextuales, sino en elementos de convivencia en el proceso del ciclo vital individual y familiar. Ahondando en la creación de redes multidisciplinarias de intervención y planteando propuestas de acción que aúnen la globalidad de cada persona con demencia y sus familiares convivientes y cuidadores (Casquero y Selmes, 2003; Bermejo, 2004; Instituto de Mayores y Servicios Sociales -IMSERSO-, 2007; Bermejo, 2008; Anaut y Caparrós, 2010; Bartolomé, 2010; Anaut y Méndez, 2011; Brooker, 2013 y Canga y Esandi, 2016).

Es por ello que se hace imprescindible desarrollar marcos y escenarios de intervención acordes con una realidad compleja y múltiple, que precisa de elementos de acción eficientes y eficaces para el sostenimiento personal y familiar.

2.3.1 La persona con demencia

Como se ha visto anteriormente, el envejecimiento es un hecho mundial, y la demencia está directamente relacionada con el envejecimiento, ya que esta patología incide primordialmente en personas mayores de 60 años, y especialmente a partir de los 85 (OMS, 2013):

“En términos generales, la prevalencia de demencia se sitúa por debajo del 2% en el grupo de ancianos de edades comprendidas entre 65 y 69 años; este valor se duplica cada 5 años y alcanza un 10-17% en el grupo de 80 a 84 años, llegando a valores del 30% por encima de los 90 años” (Prieto, 2011:9).

Es la demencia un síndrome que genera alteraciones múltiples en las funciones cerebrales, lo que incide directamente en deficiencias de las habilidades cognitivas. Las personas que padecen demencia manifiestan un significativo impedimento en el funcionamiento intelectual, que interfiere en sus actividades básicas de vida diaria, además de las relaciones con su entorno y personas cercanas. El deterioro cognitivo que sufren les ocasiona una pérdida en la capacidad para la resolución de problemas, el control emocional, el razonamiento y el juicio (Vilella y Figuera, 2002; Azpiazu y Pujol, 2003; Rodríguez y Sánchez, 2004; Ruiz, 2005; Martín-Carrasco, 2006; Alberca, 2002 y 2008; García-Alberca et al., 2008 y Gómez, 2009).

La demencia afecta a cada persona de manera diferente dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad pre mórbida del individuo. Los problemas relacionados con la demencia se pueden entender en tres etapas (OMS, 2013:7).

- Fase temprana: el primero o segundo año.
- Fase media: del segundo al cuarto o quinto año.
- Fase avanzada: del quinto año en adelante.

Estos periodos son solo pautas aproximadas. Unas veces las personas pueden sufrir un deterioro más rápido y otras más lento. Cabe destacar que no todas las personas con demencia manifiestan la totalidad de los síntomas.

Cuadro 1: Síntomas comúnmente experimentados por personas con síndrome de demencia

SÍNTOMAS COMUNTE EXPERIMENTADOS POR PERSONAS CON SÍNDROME DE DEMENCIA		
Fase temprana	Fase media	Fase avanzada
<p>La fase temprana tiende a ser ignorada. Familiares y amigos (y a veces también profesionales) lo ven solo como "vejez", tan solo un componente normal del proceso de envejecimiento. Ya que el inicio de la enfermedad es gradual, es difícil saber con exactitud cuándo comienza.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se torna olvidadizo, especialmente con cosas que acaban de suceder. • Puede tener dificultad en su comunicación, tal como para encontrar las palabras adecuadas. • Se pierde en lugares que le son conocidos. • Pierde la noción del tiempo, incluyendo hora del día, mes, año, estaciones. • Puede tener dificultad en la toma de decisiones y el manejo de sus finanzas. • Puede tener dificultad para realizar tareas complejas en el hogar. • Ánimo y comportamiento: <ul style="list-style-type: none"> - Puede tornarse menos activo y estar menos motivado, o perder el interés en sus actividades y pasatiempos. - Puede mostrar cambios en el estado de ánimo, incluyendo depresión y ansiedad. - En ciertas ocasiones, puede reaccionar de una manera inusualmente furiosa o agresiva. 	<p>A medida que la enfermedad avanza, los problemas se vuelven más obvios y limitantes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se torna muy olvidadizo, especialmente sobre eventos recientes y nombres de personas. • Puede tener dificultad para comprender el tiempo, fechas, lugares y eventos; podría perderse tanto en el hogar como en la comunidad. • Puede aumentar su dificultad de comunicación (en el habla y la comprensión). • Puede necesitar ayuda con el cuidado personal (v.g. aseo, bañarse y vestirse). • No puede preparar la comida con éxito, ni limpiar o ir de compras. • Es incapaz de vivir solo de manera segura, sin un apoyo considerable. • Los cambios en el comportamiento pueden incluir: deambular, gritar, aferrarse, perturbaciones del sueño, alucinaciones (escuchar o ver cosas que no están ahí). • Puede demostrar un comportamiento inapropiado en el hogar o la comunidad (v.g. desinhibición o agresión) 	<p>La fase final es de casi total dependencia e inactividad. Las alteraciones de la memoria son más serias y el lado físico de la enfermedad se torna más obvio.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Usualmente no está al tanto de la fecha o el lugar donde se encuentra. • Tiene dificultad para comprender lo que sucede a su alrededor. • No reconoce a familiares, amigos u objetos conocidos. • Tiene dificultad para comer sin ayuda, podría tener dificultad para tragar. • Tiene una necesidad cada vez mayor de recibir asistencia para el autocuidado (v.g. aseo personal y bañarse). • Puede sufrir de incontinencia renal e intestinal. • Cambios en su movilidad: puede no ser capaz de caminar o estar confinado a una silla de ruedas o cama. • Se pueden intensificar los cambios de comportamiento e incluir agresión hacia su cuidador(a), agitación no verbal (patear, golpear, gritar o gemir). • Puede perderse dentro del hogar.

Fuente: OMS (2013:7).

Las distintas fases suponen un deterioro progresivo que se inicia (fase temprana) por lo que se suele entender como "despistes" o un proceso "normal" de envejecimiento, por lo que no se detecta y diagnostica, debiendo pasar a una fase de mayor deterioro (fase media), en la que los familiares alertan de los síntomas a especialistas médicos que pueden iniciar las pruebas de diagnóstico. Si bien es fundamental el diagnóstico y tratamiento, elementos sanitarios, es fundamental el aspecto social, puesto que una buena formación y acompañamiento del entorno próximo (contextual y familiar) contribuiría a una temprana detección y a un abordaje más precoz y eficiente.

El padecimiento de una enfermedad como la demencia supone un trastorno del comportamiento y del entendimiento que no sólo afecta a la persona que la padece, sino también a la persona que convive con ella. Esta realidad implica necesariamente que una persona cuidadora evite daños y sostenga la vida de la persona con demencia que ya no puede ejercer su propia autonomía personal.

2.3.2 La persona familiar cuidadora

Esta es la persona que cuida de manera cotidiana y principal a la persona con demencia, teniendo con ésta lazos de consanguinidad o afinidad. Los cuidados que profesa, por tanto, no son profesionales, sino que se encuadran dentro del marco informal, tal y como se manifiesta en la Ley 39/2006, del 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia, en su artículo 2.5, donde define los cuidados no profesionales como:

“La atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”.

Según distintos trabajos en (Laparra, 2001; Nieto, 2002; IMSERSO, 2005), el perfil mayoritario de estas personas cuidadoras, cuyo número se estimaba en 950.000 en 2010 (Fernández de Larrinoa et al., 2011), es el de una mujer de entre 45 y 69 años, casada, con estudios primarios, bajo nivel de ingresos, sin empleo y cuyos cuidados son prestados por iniciativa propia durante un período de cinco a nueve años. Las mujeres continúan ejerciendo el rol de cuidadoras, papel que se perpetúa de generación en generación, como demuestra el elevado número de nietas que asumen este papel (Do Muiño et al., 2009; Centro Reina Sofía, 2013).

No obstante, hay diferencias entre cuidadores en función de variables como la calidad de las relaciones familiares previas al comienzo de los cuidados, el entorno inmediato en que se prestan, las creencias o el número de cuidadores disponibles (Losada et al., 2008). También surgen diferencias dependiendo de si viven en un entorno rural o urbano, del grado en que creen necesitar ayuda, de cómo utilizan los recursos, del rechazo hacia estos o de la información que tengan sobre la enfermedad y los recursos. Peeters et al., (2010) concluyen que la variable que determina claramente las necesidades de la persona cuidadora es la relación con la persona enferma.

También la posición socioeconómica plantea diferencias en la percepción del cuidado. Los cuidadores de más alta posición socioeconómica señalan con mayor frecuencia que el principal coste de los cuidados es el tiempo que les dedican porque redundan en detrimento del ocio y de las relaciones sociales (Langa y Martínez, 2011). Brodaty y Donkin, (2009) y García, Jiménez y Vilaplana, (2011), entre otros autores, coinciden en identificar a la familia como proveedora fundamental de los cuidados que reciben las personas dependientes.

Los cuidadores informales realizan tareas domésticas y ayudan a la persona con limitación funcional en su cuidado personal y actividades cotidianas. Emplean gran parte de su tiempo en la realización de todas estas labores, en perjuicio de sus actividades profesionales, su tiempo de ocio y su estado de salud (Crespo y Martínez, 2007; López et al., 2009), por lo que desarrollan estrés crónico y padecen más

problemas psicológicos y físicos que el resto de la población, teniendo un 63% más de posibilidades de morir en el plazo de cuatro años desde el inicio del cuidado, con respecto a personas con perfiles similares y no cuidadoras (Losada et al., 2006).

Losada et al., (2008) añaden posteriormente otras consecuencias negativas del cuidado, como los problemas personales en la relaciones de pareja o de amistad. Argumentan que los cuidadores tienen menos comportamientos relacionados con la salud, menores sentimientos de autoeficacia, peor estado de salud, mayores niveles de las hormonas relacionada con el estrés y mayor riesgo de sufrir infecciones, a la vez que manifiestan más irritabilidad y mayor sintomatología depresiva. La persona cuidadora puede optar por conductas poco saludables como no descansar lo necesario o rechazar actividades de ocio.

En resumen, las personas cuidadoras están sometidas a un riesgo de desbordamiento personal, lo que supone el posible incremento de problemas físicos y alteraciones emocionales, tal y como afirma Bonafonte, (2009), especialmente una incidencia significativa de depresión (Vázquez et al., 2012). El hecho de que los cuidadores no reciban un salario por sus cuidados no significa que los presten gratuitamente, pues un 62 % señalan que su salud se ha deteriorado. Un 50 % considera que su vida laboral también se ve afectada y 7 de cada 10 afirman que su ocio, tiempo libre o vida familiar se han resentido (García et al., 2011), siendo especialmente estresante el cuidado de personas con demencia.

Desde esta perspectiva, la persona cuidadora soporta una gran sobrecarga y estrés, motivo por el cual es necesario también incidir en el cuidado de las personas cuidadoras, teniendo además en cuenta que estas características del cuidado se hacen especialmente relevantes en la situación de cuidadoras de personas con demencia, cuyo esfuerzo es todavía mayor. En la mayoría de las situaciones de cuidado de personas con demencia, son los cónyuges y especialmente las mujeres quienes se encargan del cuidado. El estudio europeo EUROFAMCARE (2006) indicaba que de todos los proveedores de cuidados para personas mayores, incluidas las personas con demencia, el 76% son mujeres, primordialmente esposas, hijas y nueras.

La adaptación a esta nueva situación que evoluciona paulatinamente, y la asunción del rol de cuidado, supone cambios en la estructura familiar y tareas que pueden llegar a generar procesos patológicos en las personas cuidadoras. Es lo que se ha denominado “carga familiar” (George, 1986) que supone el conjunto de los problemas de diversa índole: físicos, psicológicos o emocionales, sociales y financieros que afectan a los miembros de una familia que deben cuidar a un familiar que sufre Alzheimer. También se entiende (Ory, 2000) como el impacto que padece la familia a tenor de las perturbaciones cognitivas y conductuales de la persona enferma de Alzheimer.

Este concepto surge en los años 60 en Gran Bretaña con la implantación de la asistencia psiquiátrica comunitaria, y se desarrolla durante los años 70 y 80, realizando diversos estudios al respecto. Zarit (1987) elaboró una escala que mide la carga del cuidador (carga objetiva y carga subjetiva), un elemento clave para el mantenimiento de las personas con demencias en su hogar y comunidad. La carga objetiva está relacionada con tareas domésticas y gestiones específicas de la atención a la persona con demencia (aseo, comida, movilización, acompañamientos, control medicamentos, etc.). La carga subjetiva está relacionada con sentimientos y emociones que desarrolla la persona

cuidadora en el proceso de cuidado (ansiedad, malestar, depresión, etc.). En ocasiones son tan intensos que llegan a desarrollar lo que se ha denominado *Síndrome del cuidador*.

Este síndrome está caracterizado por consecuencias en la salud psicológica del cuidador: uno de cada cinco cuidadores familiares sufre depresión grave, uno de cada tres cuidadores familiares desarrolla un trastorno de ansiedad, y entre un 50% y un 70% de las personas cuidadoras padecen síntomas de ansiedad o ideas depresivas (Crujpers, 2007), con consecuencias sobre la salud física del cuidador. Estos cuidadores sufren un estado de salud peor, tienen una apreciación subjetiva más baja de su estado de bienestar, una calidad de vida peor que las personas no cuidadoras y se enfrentan a un incremento del riesgo a padecer enfermedades serias (Vitaliano et al., 2005).

Sin embargo, algunos estudios indican que el hecho de tener que cuidar a personas ancianas dependientes también puede tener un impacto positivo en los cuidadores (Boerner et al., 2004; Andrén y Elmstahi, 2005; Brown et al., 2009). Este impacto positivo estaría asociado con una relación previa satisfactoria entre el cuidador y la persona con dependencia, si el cuidador lo es por propia iniciativa, con la posibilidad de mantener tiempo libre, con menor probabilidad de emociones negativas y si no compagina esta situación con trabajo fuera del domicilio. Esto sugiere que hay una relación entre los aspectos positivos del cuidado y las características específicas de los cuidadores (López et al., 2005). Se trata de un enfoque psicológico que se centra en aquellas emociones positivas que pueden actuar como protectores frente a la enfermedad y favorecer la calidad de vida, la salud psicosocial y el bienestar del cuidador (Carrasco et al., 2010; Raigosa y Marín, 2010).

En esta perspectiva se enmarca la idea de *compromiso*, un concepto emergente que se asocia a un estado afectivo positivo, que se podría traducir como una vinculación psicológica con el trabajo, que es relativamente persistente y que puede ser considerado como un indicador de motivación intrínseco (García-Renedo et al., 2006; Salanova y Llorens, 2008). La persona que experimenta compromiso se muestra implicada en su tarea, experimentando satisfacción, plenitud y autorrealización (Salanova et al., 2005; Menezes et al., 2006).

Sin duda alguna, el estado psicológico en el que se encuentren las personas familiares cuidadoras y la formación que éstas tengan influye de forma decisiva sobre el cuidado de sus familiares con demencia. Recientemente se encuentran ejemplos de investigaciones dirigidas a mejorar la calidad de vida de los cuidadores en el contexto domiciliario (Losada et al., 2004, 2011; López et al., 2007; Márquez- González et al., 2007, 2010; Martín-Carrasco et al., 2009; Etxeberria et al., 2011; Gallagher-Thompson et al., 2012).

La *Family Caregiver Alliance* publicó las conclusiones de varios encuentros científicos sobre la evaluación de los cuidadores (Canga et al., 2011) y recomienda que ésta se haga desde la perspectiva de la familia, como unión formada por la persona cuidada, la cuidadora y los demás miembros de la unidad familiar. Dicha evaluación debería desembocar en un plan de intervención multidimensional elaborado conjuntamente con el cuidador, cuyos objetivos habrían de ser concretos, evaluables y actualizables. Este es uno de los vacíos de investigación encontrados, la falta de estudios desde una perspectiva integral como unidad familiar interdependiente.

2.3.3 La unidad referencial intrafamiliar

Esta unidad (Anaut y Méndez, 2011) que conforman la persona con enfermedad de demencia y la persona familiar cuidadora es un todo, puesto que suponen una unidad de referencia de índole intrafamiliar. La demencia no es una realidad aislada que influye única y exclusivamente en la persona que la padece, sino que afecta indiscutiblemente al entorno cercano, en concreto y fundamentalmente, a la persona familiar conviviente que ejerce de cuidadora, puesto que es una patología que en su transcurso genera discapacidad progresiva y dependencia psíquica y física.

El compendio de ambas personas es más que la suma de dos individuos aislados. Es una realidad que supone un todo mayor, ya que ambas se encuentran en una circunstancia de dependencia bidireccional. Por un lado, la persona con demencia precisa para su existencia de las atenciones de la persona cuidadora conviviente. Por otro lado, la persona cuidadora conviviente ve abocada su existencia a las demandas y necesidades de la persona afectada por demencia. Es decir, se torna a su vez dependiente de la dependencia de la persona enferma.

Tal y como afirman desde el Proyecto ReNACE:

“Las enfermedades neurológicas que cursan con discapacidad...tienen relevancia por sus consecuencias, tanto a nivel personal, familiar y social, y por el cuidado en el domicilio que implican. Hay abundante evidencia sobre los cambios físicos y psicosociales... Sin embargo, no se conoce cómo esos factores que influyen en la convivencia con la enfermedad interaccionan entre sí, ni qué mecanismos hay implicados en el proceso de convivencia... por lo que es necesario contemplar a la persona desde esa perspectiva holística para conocer cómo afronta y vive este proceso crónico... hay una escasez de estudios que exploren este proceso de cambio y adaptación con esta visión integradora también desde una perspectiva familiar” (Portillo et al., 2012:32)

Aunque el programa ReNACE estudia la convivencia de pacientes y familiares con la Enfermedad de Parkinson, la demencia, como enfermedad neurológica que es, se encuentra en la misma situación descrita en el párrafo anterior.

2.4 Marco epistemológico

Estos conceptos relacionados entre sí, presentan un elemento común: La demencia, que, como se ha dicho, constituye una de las patologías más graves que aquejan a la humanidad. Carece de cura, hoy por hoy, y sus efectos y progresión son devastadores no sólo para la persona afectada, sino también para su entorno cercano (familiar y social), y para todo el contexto socio-comunitario. Entre ellos, se encuentra la discapacidad y finalmente la dependencia, dos hechos que incapacitan a la persona enferma y generan una necesidad constante de cuidados y atención. Estos efectos adversos han sido cada vez más evidentes dentro de la sociedad, promoviendo toda una serie de estrategias político-económico-sociales que cada país y región ha abordado desde su propio contexto. Diversos autores han planteado análisis y propuestas en torno a estas cuestiones, tales como la sobrecarga del cuidador (Pascual, 2000), los problemas asistenciales (Serra-Mestres, 2000), los cuidadores de enfermos de demencia y sus dificultades cotidianas (Mouronte, 2001), las dificultades para actividades de ocio (Scarmeas et al., 2001), la atención continuada de las persona con demencia (Nieto, 2002), las dificultades de relación por el deterioro cognitivo (Rodríguez y Sánchez, 2004), los tratamientos (Ruiz, 2005), la intervención con cuidadores (Pinquart y Sörensen, 2006), el estrés de los cuidadores (Crespo, 2007), el manejo de la enfermedad por parte de los cuidadores (Martín, 2008), la intervención psicoeducacional de los cuidadores (Martín-Carrasco et al., 2009), el proceso de duelo de las personas cuidadoras (Pascual y Santamaría, 2009), el uso de terapias no farmacológicas (Olazarán et al., 2010), directrices de diagnóstico y elementos iniciales de la enfermedad (McKhann et al., 2011), calidad de vida (Nikmat et al., 2011) y la incidencia de trastornos cognitivos de la demencia (Prats, 2015).

Una evidente incidencia sobre la salud ha promovido que se haya generado un notable desarrollo de modelos de conocimiento, análisis e intervención, que se han centrado en aspectos más patológicos o sociales de acuerdo a la orientación seguida por la concepción socio-política de cada sociedad. De acuerdo a estas cuestiones, es posible diferenciar dos modelos de actuación centrados en núcleos distintos de atención. Por un lado, el enfoque de atención sanitaria (OMS, 2013) que aborda la demencia como una patología y a la persona enferma como un paciente, y que incide en el diagnóstico y tratamiento precoces orientados al mantenimiento vital con la mejor calidad tanto en atención primaria como especializada. Por otro lado, el enfoque social (Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad, del 13 de diciembre de 2006) que aborda los aspectos intrafamiliares y socio-comunitarios y que incide en el mantenimiento en el entorno, la pluralidad de recursos y la continuidad de cuidados, así como los derechos y la dignidad de las personas con demencia.

Atendiendo a estas perspectivas, cada país ha optado por uno u otro de acuerdo a sus necesidades, intereses y visión de intervención. De los cuales se presentan algunos ejemplos (OMS, 2013):

- Estrategias de afrontamiento centradas en la *mejora de la convivencia* de las personas con demencia y de las personas cuidadoras familiares: Reino Unido (aumentar la sensibilización y comprensión, mejorar el apoyo a cuidadores, crear servicios de apoyo), Canadá (información y educación, descanso de los cuidadores, iniciativa intergeneracional de voluntarios), Países Bajos (pautas y apoyo, medición de la calidad y continuidad de la atención) y Noruega (colaboración interprofesional y familia-profesionales, desarrollo de conocimientos y habilidades).
- Estrategias de afrontamiento centradas en *mejoras sanitarias* como el diagnóstico, profesionales instruidos, la atención y la comunicación interdisciplinar y asistencial: Dinamarca (mejorar los diagnósticos, la comunicación interpersonal, la atención y sensibilización), Corea del Sur (mejora del diagnóstico y tratamiento, mejora de la legislación), Países Bajos (pautas y apoyo, medición de la calidad), Reino Unido (apoyo en el diagnóstico temprano) y Suiza (evaluación geriátrica y formación de profesionales, coordinación sanitaria).
- Estrategias de afrontamiento centradas en *conceptos comunitarios* de atención integral a largo plazo: Japón (difusión de la atención y medidas de abordaje de la demencia precoz) y Corea del Sur (creación de una red de servicios e infraestructura).

Algunos países europeos como Bélgica, Chipre, Finlandia, Luxemburgo, Portugal y Suiza, ya han identificado a la demencia como una prioridad. En 1992, Suecia desarrolló una política social para la demencia, abogando por un “proceso de normalización”, lo que marcó un cambio radical frente a teorías anteriores (OMS, 2013).

Asimismo, en lo que respecta al cuidador, se han articulado diferentes medidas. En Francia y Alemania se ofrecen, respectivamente, tres y seis meses de baja laboral para cuidados, sin perder derechos. En Dinamarca, cuando una persona cambia de domicilio para atender a una persona dependiente, el Ayuntamiento debe proporcionarle otro empleo. En Grecia, los cónyuges de personas dependientes pueden jubilarse anticipadamente o con menos años de cotización. En Finlandia, los cuidadores tienen derecho a tres días de descanso al mes (García et al., 2011). A continuación se presentan, de forma sintética, algunos casos promovidos tanto por Instituciones públicas como por Organizaciones no gubernamentales:

1. La Autonomía e Integración de las Enfermedades de Alzheimer en Francia (MAIA) (Le Duff et al., 2012).

Desde un *modelo de atención centrado en la persona*, el MAIA es un componente clave del Plan Francés contra el Alzheimer. Tienen por objetivo ofrecer una mejor recepción, orientación y cuidado a las personas con demencia. Para ello crean una red de apoyo a distintos niveles y entre diferentes servicios y recursos que puedan integrar en un lugar todo lo que la persona afectada por la demencia y sus familiares precisen. El sistema MAIA no reemplaza al sistema existente sino que provee la estructura para el mejoramiento de su coordinación,

respondiendo a las necesidades expresadas por la persona interesada y no en base a los recursos existentes en ese momento.

2. Centros de Atención Diurna para Personas con Demencia en México (Meija-Arango et al., 2011).

Desde un *modelo de atención centrado en la comunidad*, México no posee un programa gubernamental para cumplir con las necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores. Existen siete centros de cuidados diurnos administrados por ONG, en su mayoría a través de iniciativas de la Asociación Mexicana de Alzheimer. Todos tienen equipos multidisciplinares bien entrenados pero con una capacidad para solo alrededor de 30 personas.

3. Un Programa de Relevo de dos semanas para Cuidadores y Personas con Demencia en Austria (Auer et al., 2009).

Desde un *modelo centrado en la persona*, este programa ofrece asistencia tanto al cuidador como a la persona con demencia. Mientras las personas con demencia reciben la estimulación específica de la fase en la que se encuentran (entrenamiento cognitivo y de la memoria, terapia ocupacional y entrenamiento físico), los cuidadores participan de una capacitación intensiva en la cual aprenden sobre la enfermedad y son entrenados en técnicas especiales de comunicación. Reciben consejería individual y grupal.

4. El Cuidado de Personas con Demencia en Malasia (Nikmat et al., 2011).

Desde un *modelo de atención centrado en la persona*, Malasia desarrolla diversos servicios para mayores: sanitarios, de orientación, consejería, recreación, enseñanza y bienestar social, además de asistencia financiera y cuidado institucional a quienes carezcan de familia. Se incluyen cuidados paliativos en el hogar y centros de cuidados diurnos. Los centros de cuidados diurnos proveen servicios a los mayores mientras el cuidador va a trabajar. Estos recursos y sistemas de asistencia también atienden a los adultos mayores que pueden desarrollar demencia.

5. Atención de la Demencia entre aborígenes e isleños del Estrecho de Torres en Australia (Smith et al., 2008).

Desde un *modelo centrado en la comunidad* y el mantenimiento de tradiciones culturales, los Aborígenes e Isleños del Estrecho de Torres (AeIET) en Australia optan por el mantenimiento del conocimiento cultural a medida que se mejora el acceso a los servicios de salud modernos, un diagnóstico oportuno y recibir servicios locales ofrecidos por pobladores AeIET para que los que viven con demencia puedan permanecer en sus hogares y comunidades por el mayor tiempo posible y permitir que sean los AeIET los que cuiden de las personas con demencia, lo cual también fortalece la estructura social por razones humanas. La voluntad de cuidar a alguien ayuda a aprender a ser humildes, pacientes y compartir la felicidad.

6. Un Enfoque Multidisciplinario para la Evaluación y el Tratamiento en la India (Krishnamoorthy et al., 2009).

Desde un *modelo sanitario*, la India se centra en crear un equipo multidisciplinario que ofrece servicios de evaluación y rehabilitación para personas con trastornos neurológicos y psiquiátricos, incluyendo la demencia.

En *España*, la atención a la demencia ha estado marcada por el ámbito sanitario de manera casi exclusiva y, en concreto, orientado al Alzheimer como exponente más visual y mayoritario de la demencia. No es hasta 1991 cuando nace la Fundación de Alzheimer de la mano de familiares de personas afectadas. Es pues, desde una perspectiva sanitaria, desde la cual mayoritariamente se ha atendido a las personas y familiares con demencia.

Dentro de este marco y teniendo en cuenta la diversidad geográfica y, sobre todo autonómica, así como el desarrollo de las distintas competencias y los contextos culturales, algunas comunidades autónomas han desarrollado distintas estrategias para afrontar la demencia:

- En Andalucía, el Servicio Andaluz de Salud en su Cartera de Servicios, ha protocolizado el Proceso Asistencial Integrado en Demencia, que recoge diversos recursos sociosanitarios y agentes implicados (Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2005).
- En Aragón, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA), trabajan en la primera acreditación a centros que ofrezcan cuidados y atenciones de calidad a las demencias. Se basan en modelos sociosanitarios, aunando protocolos sanitarios y psicosociales (CEAFA y Fundación María Wolf, 2014).
- En Castilla la Mancha apuestan por espacios sociosanitarios, con información, apoyo psicológico y emocional, y asesoramiento familiar. En estos recursos se promueve el autocontrol y autocuidado de la persona con Alzheimer, así como la promoción de la autonomía personal (Consejería de Sanidad y Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Guadalajara, 2014).
- En Cataluña propugnan el Modelo de Atención Centrado en la Persona (MACP) que está orientado a promover a la persona como agente clave de cualquier proceso, atendiendo a sus necesidades e intereses y potenciando sus habilidades y motivaciones personales dentro del contexto residencial (Vila et al., 2012).
- En Extremadura, desde Salud, han elaborado el Plan Integral de Atención Sociosanitaria al Deterioro Cognitivo en Extremadura (PIDEX), que tiene delimitado uno de sus protocolos de detección de demencia (Junta de Extremadura, 2007).
- En Galicia se orientan a una concepción sanitaria al desarrollar unidades especializadas para diagnosticar y tratar globalmente a estos enfermos desarrollando proyectos de investigación. Elaboran su Plan Integral de Atención

a los Pacientes con Demencia (Xunta de Galicia y Sociedad de Neurología, 2014).

- En Madrid se ha desarrollado, desde una perspectiva sanitaria, la Unidad de Demencias en el Hospital Virgen de Poveda, dirigida a la atención especializada e integral de pacientes con Demencia (Hospital Virgen de Poveda, 2011).
- En Navarra, la Sociedad Navarra de Geriátría y Gerontología (SNGG) ha creado un grupo de trabajo acerca de demencias que aborda tratamientos farmacológicos en centros residenciales, abogando por el confort y la calidad de vida de las personas con demencia (Sociedad Navarra de Geriátría y Gerontología, 2012). El abordaje de la demencia, en la guía de actuación de coordinación. Atención temprana – Neurología (Departamento de Salud del Gobierno de Navarra) que establece tratamientos no farmacológicos para el abordaje de la demencia, tales como: terapia de orientación a la realidad, terapia de reminiscencia, terapia de validación para la demencia, rehabilitación y entrenamiento cognitivo. La Estrategia Navarra de Atención Integrada a Pacientes Crónicos y Pluripatológicos (2013-2015), que parte de un modelo de atención sostenible y orientado al paciente.
- En el País Vasco, la Fundación Matía trabaja desde el MACP, de manera similar a Cataluña (Fundazioa Matia, 2012).
- En el Principado de Asturias (Portal de Salud del Principado de Asturias) optan por un programa integral de atención a las demencias (Programa Clave de Atención Interdisciplinar -PCAI-) en el que están implicados diferentes niveles asistenciales desde una orientación sanitaria fundamentalmente (Gobierno del Principado de Asturias. Consejería de Sanidad, 2013).

En todas estas intervenciones se observa cómo, a pesar de la existencia de modelos todavía más orientados al concepto sanitario, cada vez con más profusión se trabaja hacia marcos integrales que contemplan fórmulas sociosanitarias, abogando por un cuidado y atención integrales que den respuesta a las necesidades de personas con demencia, personas cuidadoras y su entorno.

Dichos modelos, han trabajado desde aspectos específicos de una realidad global y compleja, lo que ha supuesto que sus orientaciones hayan dejado de lado las implicaciones del otro modelo. La evolución social y de la propia patología ha conllevado la necesaria cooperación de los distintos modelos en uno que los integre. Sin embargo, siguen incidiendo en distintos aspectos de la misma realidad sin una incidencia integral sobre la convivencia de las personas cuidadoras de familiares con demencia.

2.4.1 El modelo de atención sociosanitaria

Este modelo trata de integrar tanto la perspectiva sanitaria (patología/paciente) como la perspectiva social (entorno/familia) de la realidad de la demencia. Es necesario tanto abordar aspectos de tratamiento sanitario, como incidir en el cuidado de las personas cuidadoras y en el desarrollo potencial del entorno. Tal y como afirma Bermejo:

“Es necesario un soporte psicológico y socio-familiar, y no sólo biomédico, para afrontar la enfermedad” (Bermejo, 2004:12).

El devenir evolutivo ha supuesto que los modelos clásicos y sectoriales de integración confluyan en uno sólo capaz de dar respuesta a las necesidades presentadas, tal y como se representa en la figura 3.

Figura 3: Interrelación de Modelos



Fuente: Elaboración propia.

Esta visión sociosanitaria comporta sostener el modelo sanitario en connivencia con el modelo social, y por lo tanto hacer hincapié en la atención a la persona con demencia y sus familiares cuidadores de un modo integral.

La OMS (2013) aboga por un modelo de estas características donde se aúna el modelo sanitario (centrado en el aspecto sanitario de la enfermedad), con el modelo social (centrado en el aspecto social de la enfermedad), para coexistir de manera integrada en el modelo sociosanitario: servicios comunitarios, cuidado continuo y cuidados paliativos para el final de la vida. En el cuadro 2 se recoge el modelo de las 7 fases elaborado por la OMS y que establece un proceso lineal de detección, diagnóstico, tratamiento y abordaje de la demencia.

Cuadro 2: Modelo de 7 fases para el abordaje de la demencia

Pre-diagnóstico	Diagnóstico	Apoyo post-diagnóstico	Coordinación y manejo de la atención	Servicios comunitarios	Cuidado continuo	Cuidados paliativos para el final de la vida
La conciencia pública de la enfermedad, sus síntomas y dónde ir para obtener ayuda si alguien está preocupado que puede tener demencia	Recibir el diagnóstico	Información y apoyo para la persona con demencia y sus cuidadores familiares para permitirles sobrellevar la enfermedad, planear para el futuro y hacer el mejor uso posible de su actual circunstancia; que sigan haciendo lo que todavía pueden hacer y no concentrarse en las habilidades que están perdiendo.	Tomar en cuenta (y reevaluar con regularidad) las necesidades de las personas con demencia y coordinar los cuidados en conjunto con ellos y sus cuidadores.	Se necesita atención en intervalos cada vez más cortos, los síntomas conductuales y psicológicos se vuelven más frecuentes y la persona con demencia es menos capaz de cuidarse a sí misma; el cuidado podría proveerse en el propio hogar de la persona o en centros comunitarios.	Se necesita un cuidado continuo, los síntomas conductuales y psicológicos impredecibles se vuelven más exigentes; esta fase también debe incluir cuando las personas con demencia necesitan ser hospitalizadas por cualquier razón.	Esta es una forma especial de la atención continua, cuando una persona con demencia se acerca al final de su vida.

Fuente: OMS (2013:53).

Como se puede observar, para este organismo es fundamental generar conciencia de la enfermedad, que ésta trascienda el ámbito privado y genere una especie de “estado de alerta socio-comunitario” en el que se detecte lo antes posible una situación de probable demencia (pre-diagnóstico). Este hecho supondría acudir a los agentes especializados y diagnosticar la enfermedad, si la hay. Una vez llegados a este punto, es fundamental el

apoyo post-diagnóstico, que implica una información, orientación y asesoramiento tanto a la persona con demencia como a los familiares, para poder afrontar la enfermedad y su progreso. Asimismo se plantea una coordinación conjunta de agentes y personas usuarias implicadas para unos cuidados eficientes y eficaces, adaptados a la circunstancia. A medida que avanza la enfermedad, se valora tanto la atención en domicilio como el apoyo en centros comunitarios, estableciendo la comunidad como elemento cooperador en el proceso. Igualmente es preciso entender el proceso como un cuidado continuo, que se hace cada vez más especializado según el progreso de la enfermedad, incluyendo el ámbito hospitalario. Y finalmente, se aborda el estadio de terminalidad y la necesidad de cuidados paliativos y abordaje del proceso de duelo familiar.

Desde esta perspectiva del cuidado de las personas con demencia, el Departamento de Salud del Reino Unido desarrolló ocho principios básicos en el trabajo con empleadores, personas con demencia, cuidadores y organizaciones de proveedores (Leeds Skills for Care, 2011). Su objetivo es fomentar la confianza de los trabajadores para que puedan adaptar sus acciones y la comunicación, y responder de manera más adecuada a la persona con demencia. Estos principios son:

1. Conocer las señales tempranas de la demencia.
2. El diagnóstico precoz de la demencia ayuda a que las personas reciban información, apoyo y tratamiento en la fase más temprana posible.
3. Comunicarse con sensibilidad para apoyar una interacción significativa.
4. Promover la independencia y fomentar la actividad.
5. Reconocer las señales de angustia provenientes de la confusión y responder calmando la ansiedad de la persona, apoyando su comprensión de los hechos que está experimentando.
6. Los miembros de la familia y otros cuidadores deben ser valorados, respetados y ayudados al igual que las personas a las que están cuidando, y se les debe ayudar a obtener acceso a consejería para el cuidado de la demencia.
7. Los coordinadores tienen que asumir la responsabilidad de asegurar que los miembros de su equipo estén capacitados y tengan un buen soporte para satisfacer las necesidades de las personas con demencia.
8. Trabajar como parte de un equipo multidisciplinario e interinstitucional para apoyar a la persona con demencia.

Para concretar este modelo sociosanitario en la estructura actual de los servicios prestados en España, es necesario un carácter multidisciplinar de los equipos asistenciales. Entre otras cuestiones, por el aumento considerable de la comorbilidad entre demencias y otras patologías; por la existencia y presencia de conflictos intrafamiliares que pueden exacerbar los trastornos psiquiátricos y comportamentales en las demencias, y porque eleva la sobrecarga de las personas cuidadoras, siendo también

los familiares objeto de la atención de estos equipos multidisciplinares (IMSERSO, 2007).

Por un lado, se mantiene una atención primaria y especializada de la demencia en centros de salud, hospitales y centros geriátricos, con una orientación sanitaria primordialmente. Por otro lado, se trabaja desde servicios sociales y asociaciones, los aspectos familiares y contextuales de la persona con demencia, abordando factores clave como la sobrecarga de las personas cuidadoras. El reto es establecer una interacción sostenible de ambos sistemas y no desde perspectivas aisladas, contribuyendo al unísono a la mejora de la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores.

Por lo tanto, incidir en aspectos comunes de intervención frente a las demencias, tanto desde un ámbito sanitario-profesional, como desde un ámbito social (entorno/familia) favorece la actuación de los agentes implicados y mejora las condiciones de vida. Esta es la pretensión de esta tesis al analizar los procesos de convivencia con la demencia de las personas enfermas y sus familiares cuidadores para realizar una propuesta de intervención sociosanitaria acorde con esta realidad, desde la detección de problemáticas y factores en la convivencia, el análisis de los procesos convivenciales y la elaboración de una propuesta de actuación práctica orientada a la mejora de la calidad de vida de las personas implicadas.

Este modelo sociosanitario tiene una base teórica y práctica sustentada en modelos orientados a la intervención. Se exponen a continuación aquellos que sustentan esta visión sociosanitaria desde la perspectiva de la convivencia de las personas cuidadoras y sus familiares con demencia, estableciendo los principios básicos de intervención desde la teoría:

1. *Modelo cognitivo-conductual adaptado al cuidado* (Losada, Knight y Márquez, 2003): modificación de estilos de pensamiento que son desadaptativos para un adecuado afrontamiento del cuidado. Maximizar un comportamiento autónomo por parte del familiar dependiente.

Basado en un concepto de pensamiento positivo, establece la necesidad de optar por pensamientos adaptativos en los cuidadores para afrontar el cuidado. Este tipo de intervención tiene una relevancia considerable en los cuidadores, y por ende también en las personas con demencia.

2. *Modelo de atención integrada* (OMS, 2013): visión global y sistémica del sistema de salud, enfoque poblacional, coordinación de servicios, continuidad de la atención y atención centrada en el paciente.

Basado en el concepto de observar la atención de personas enfermas como un todo integrado que precisa tener en cuenta el sistema de salud, el contexto poblacional, los servicios de referencia y la persona afectada como elemento central del proceso.

3. *Modelo eco-sistémico* (Bronfenbrenner, 1977). Continúa en uso en la actualidad (Monreal-Gimeno et al., 2013): procesos de adaptación y de interacción interpersonal entre personas y sus entornos sociales. Para ello es preciso una

preparación cognitiva y afectiva (preparación personal del profesional para tratar la problemática de la persona), conocimiento de la historia de la persona (preocupaciones y necesidades), ayudar a la persona cuidadora a adquirir conocimientos y habilidades para adaptarse a su nueva situación.

Basado en un concepto interactivo entre las personas y su entorno, está orientado a los cambios de relación cuando existe una situación de cuidado. Este hecho es un factor importante en la demencia.

Desde estos modelos puede darse una aproximación sociosanitaria a la demencia y su atención como un elemento integral que no sólo afecta a la persona con demencia sino también a su cuidadora y, por ende, al contexto social y comunitario. Estos modelos de intervención se orientan a un enfoque sociosanitario que interactúa con la persona, en este caso con demencia, a su cuidadora y el entorno cercano, tratando de abordar de manera integral esta realidad.

De este modo se ha tendido a un modelo de atención centrada en la persona, sin desdeñar los elementos de aportación de los tres modelos de referencia descrita, que se orienta a trabajar con el individuo y sus características personales, promoviendo su desarrollo y potencial, así como sus capacidades. Para ello, se sirven de estrategias de intervención no farmacológicas que independientemente de mantener las pautas médicas establecidas, optan por trabajar al unísono con instrumentos centrados en la persona. Actualmente, los tratamientos no farmacológicos se consideran actividades basadas en técnicas de rehabilitación neuropsicológica que utilizan conceptos de neuroplasticidad y psico-estimulación. Destacan tres estrategias de intervención por su mayor aplicación práctica (Olazarán et al., 2010):

1. *Orientación a la realidad (OR)/Estimulación cognitiva*. Estas intervenciones parten de los trabajos realizados con personas con demencia en estadios de moderados a graves, aunque también se ha aplicado en las primeras fases de la enfermedad. Destacan:
 - *Orientación a la realidad (OR)*: utilizada para tratar los problemas de memoria y déficits cognitivos, la OR trata de reducir la desorientación temporo-espacial y personal a través de la transmisión continua de información que facilite la orientación a la persona con demencia.
 - *Estimulación cognitiva*: utilizada para el tratamiento integral del funcionamiento cognitivo a través de la estimulación sobre cuestiones como la categorización, denominación de objetos concretos, asociaciones de palabras, frases o refranes, actividades numéricas, etc.
2. *Entrenamiento cognitivo (EC)*. Tiene como finalidad mantener el funcionamiento y prevenir el deterioro. Para ello, ejercita las diferentes capacidades cognitivas tales como la memoria, la atención, el lenguaje o la función ejecutiva. Este entrenamiento se realiza de forma individual o grupal, y a través de herramientas digitales (ordenador) o analógicas (lápiz y papel).
3. *Rehabilitación cognitiva (RC)*. Engloba intervenciones individualizadas planteadas para resolver dificultades prácticas específicas derivadas de la

alteración cognitiva que presenta la persona con demencia. Tiene un objetivo funcionalista en relación al rendimiento en el contexto diario, en el entorno habitual. Para ello se centra en utilizar al máximo la capacidad de la memoria residual, mantener o mejorar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), y desarrollar estrategias de compensación de déficits.

Los resultados obtenidos por Olazarán et al., (2010) señalan que las Terapias No Farmacológicas (TNFs) pueden contribuir de forma realista y asequible a la mejora y administración de cuidados en la enfermedad de Alzheimer, centrándose el gasto en recursos humanos, y no en el empleo de costosas tecnologías o fármacos. Para llevar a cabo cualquier intervención no farmacológica es fundamental la implicación de las personas protagonistas del proceso que son, a su vez, agentes de cambio.

Estas estrategias de intervención no farmacológica son fruto del desarrollo del modelo de atención centrado en la persona. Sin embargo, existen modelos de aproximación que nos permiten concretarla aproximación y análisis del objeto de estudio de la tesis. Para ello, se propone el uso integrado de 6 modelos. Estos han de permitir plantear una interacción más equilibrada entre los procesos de intervención, buscando alternativas de interrelación que reduzcan los niveles de estrés y malestar de las personas con demencia y de las personas cuidadoras.

1. La *Ecología Emocional o Psico-eco-afectividad* (Soler y Conangla, 2003) Trata del arte de gestionar nuestros afectos de tal forma que la energía emocional que de ellos se deriva se canalice en dirección al crecimiento y mejora como seres humanos, a la mayor calidad de nuestras relaciones con los demás y a un mejor y mayor cuidado del mundo que nos rodea. Los conceptos clave son:
 - Creatividad: tendencia a la superación e innovación hacia el avance y progreso personal.
 - Armonía: afrontamiento de conflictos y estado emocional sano hacia el equilibrio. Conocimiento y autocontrol de sus emociones.
 - Autonomía: capacidad de construir y desarrollar su propio proyecto de vida.
2. La *Inteligencia Social e Inteligencia Emocional* (Goleman, 1995). Vigente en la actualidad (Fernández, 2016), sobre el arte de gestionar adecuadamente nuestras emociones y establecer relaciones positivas con otros. Los conceptos clave son:
 - Rapport: el establecimiento de relaciones con otros es un elemento y/o tendencia básica en el comportamiento humano.
 - Cerebro social: sistema biológico que nos conecta con los demás, y que se ve a su vez influido por su estado interno.
 - Wifi neuronal: las neuronas espejo tienen como función reproducir las acciones que observamos en los demás e imitar o tender a imitar su conducta.
3. El *Modelo de Atención Integral Centrada en la Persona* (Fundación Pílares, 2013) es el que se dirige a la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la

calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva. Los conceptos clave son:

- Dignidad: respeto a la individualidad, a la vida y persona, confidencialidad.
 - Proyecto vital: promoción de su propio proyecto vital desde su trayectoria y experiencia.
 - Autonomía: capacidad de hacer, realizar y construir por sí mismo.
 - Integralidad sistémica: concepto holístico e interdependiente de todas las personas y sistemas implicados.
4. El *Modelo Sistémico* (Bertalanffy, 1940), vigente en la actualidad (Feixas et al., 2016), que entiende a la persona como un sistema en sí mismo y en relación a su entorno familiar y demás contextos sociales. Un movimiento en cualquiera de los sistemas adyacentes, provoca un movimiento en la persona al resituarla con respecto al resto. Los conceptos clave son:
- Sistemas: el individuo se encuentra dentro de un conjunto de sistemas que conforman su realidad, siendo él mismo también un sistema.
 - Interdisciplinar-transdisciplinar: el estudio, análisis e intervención dentro de este modelo, implica el abordaje de diferentes disciplinas que desgranar cada aspecto de los sistemas en interacción.
 - Metodología sistémica: interrelacionando todos los aspectos del conjunto.
5. El *Modelo de Sostenibilidad Social* (Garcés, 2000), que implica una nueva organización de los sistemas sanitario y social que posibilite la sostenibilidad de los sistemas de protección, implicando el desarrollo de procesos comprensivos y holísticos (Rosen, 2009) desde perspectivas individuales, colectivas e interdisciplinarias. Para ello es necesaria la convergencia entre el modelo social y el modelo sanitario de atención a personas que necesitan cuidados de larga duración, para aumentar su bienestar, calidad de vida y muerte digna. Los conceptos clave son:
- Sostenibilidad social: extensión del principio universalista de bienestar, entendiendo que éste no sea sólo un derecho para los ciudadanos presentes, sino que también lo sea para todas aquellas personas futuras que nos sucedan en el tiempo.
 - Calidad de vida: máxima universal para todas las personas.
 - Corresponsabilidad: desde una perspectiva integral de implicación individual, colectiva y social en la procura de la calidad de vida para el conjunto de la ciudadanía.

Tal y como se indicaba en el capítulo 2.2.3 acerca de la justificación, los costes sanitarios y sociales reflejan un impacto considerable en el tratamiento de las demencias, por lo que modelos como el de la sostenibilidad social abordan no sólo la atención a las personas sino también conceptos que permitan reducir los costes y abogar por la sostenibilidad en el tiempo.

6. El *Modelo de Atención Centrado en la Familia* (García et al., 2014), que si bien es un modelo aplicado a las necesidades de menores en atención temprana (0-6 años), postula que es en la familia del menor y en su entorno inmediato donde podemos encontrar y potenciar los recursos y las competencias necesarias para generar un entorno competente y facilitador del desarrollo del menor. Trasladado este concepto a las personas con demencia y sus familiares, se trata de potenciar a la familia y ese entorno para mejorar las condiciones de vida de la persona con demencia y de su familiar cuidador. Los conceptos clave son:
 - Familia: entorno directo personal relacionado con lazos de consanguinidad o afinidad.
 - Servicios centrados en la familia: trabajando profesionalmente con la familia como centro de intervención.

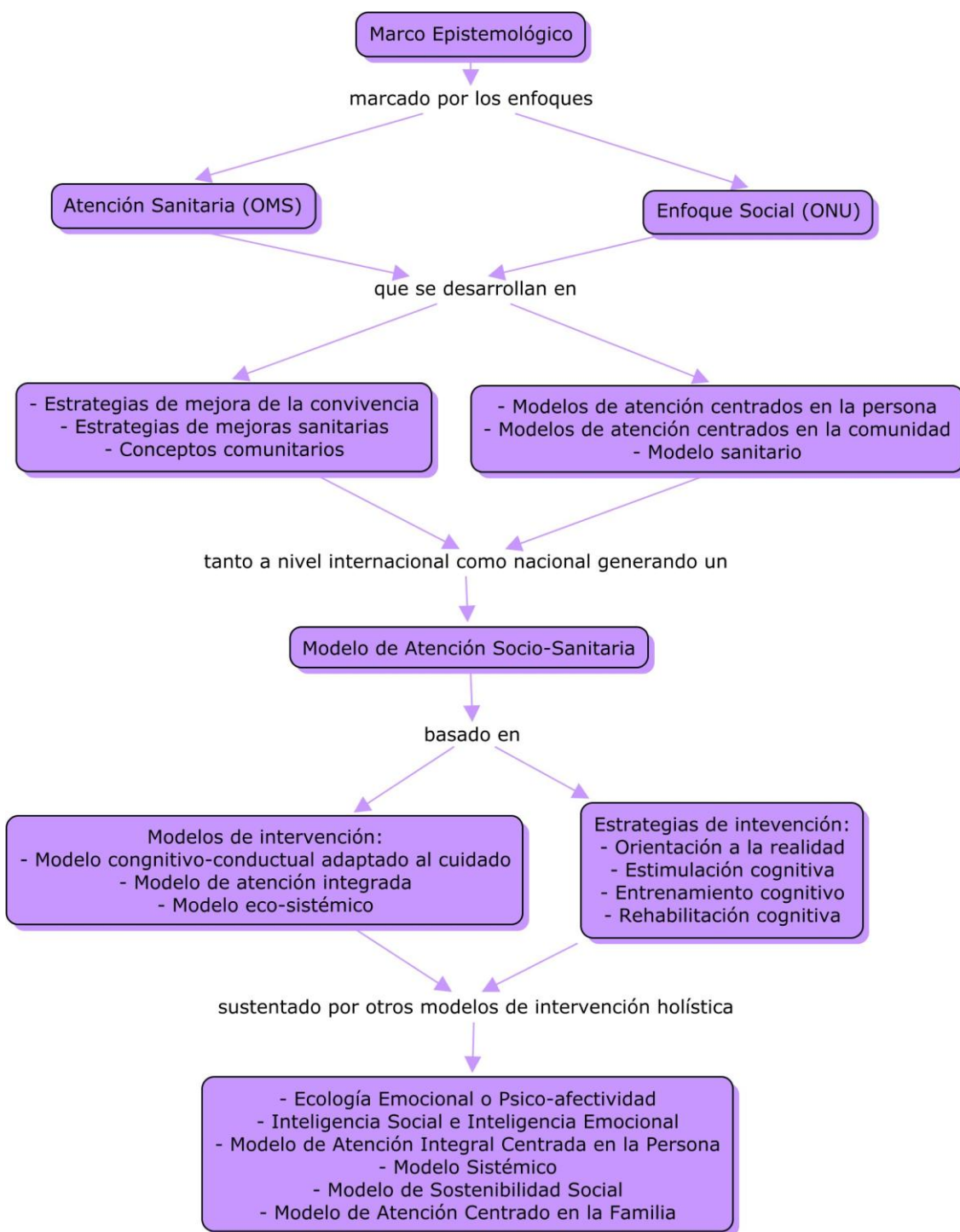
El desarrollo de estos modelos de intervención ha sido posible gracias a la evolución coyuntural e histórica que ha propiciado que la demencia haya sido reconocida como una patología universal en su impacto, y se haya entendido y atendido desde diferentes posiciones en cada país, hacia visiones más integrales y sociosanitarias.

Todos estos modelos y estrategias se han planteado aquí desde una perspectiva de visión del desarrollo de la atención e intervención sobre los y las cuidadoras de personas con demencia, además de las propias personas con dicha patología. Los distintos enfoques, modelos y estrategias, han ido evolucionando de acuerdo a contextos y aplicaciones prácticas, propiciando que se desarrolle una perspectiva sociosanitaria integral con una incidencia holística que se ha sustentado en estrategias y modelos no sólo sanitarios, sino también sociales de intervención desde la perspectiva individual y familiar.

En el presente estudio se analiza esta realidad como elemento sustentador de las acciones y estrategias desarrolladas hasta el momento, sirviendo de base para la creación de la propuesta de intervención sociosanitaria que se realiza en la investigación tras el análisis de los datos obtenidos.

En el siguiente mapa conceptual de la figura 4 se pueden observar la interrelación de todos los modelos y estrategias presentados.

Figura 4: Marco Epistemológico e Interrelación de Modelos y Enfoques



Fuente: Elaboración propia.

2.5 Marco normativo

Todos estos modelos se han desarrollado en contextos socio-normativos, de acuerdo a la propia evolución de la sociedad y de su legislación. Actualmente, la demencia no goza de una tutela específica de derechos de las personas que la padecen, sino que está incluida en los derechos de personas con discapacidad, normas relativas a la modificación de capacidades y a la dependencia. Es reciente el interés por la demencia, y como principal exponente de ésta, la enfermedad de Alzheimer, se reconoció a nivel internacional a través de la Declaración de Kyoto en 2004. En 2013 la OMS ha realizado un estudio dedicado exclusivamente a la demencia: “*Demencia, una prioridad de Salud Pública*”.

Tanto desde el marco normativo internacional, como el estatal y autonómico, la realidad legal de la demencia está sustentada en el proceso de modificación de capacidades que genera a la persona que la padece y la protección básica de sus derechos al respecto.

2.5.1 Marco normativo internacional

La demencia está relacionada, en el escenario internacional, con dos eventos y dos estudios recientes, lo que indica que el interés es cada vez mayor, si bien se ha iniciado hace apenas una década. En cuanto a las declaraciones internacionales destacan la de Kyoto (2004) y de la ONU (2006), ya que reconocen la enfermedad, por un lado, y los derechos de las personas con discapacidad, por otro. Son especialmente relevantes algunas consideraciones que se resumen a continuación:

- La *Declaración de Kyoto* (2004): Alzheimer’s Disease International, presenta 10 áreas de acción frente a esta enfermedad:
 1. Proveer tratamiento a nivel de atención primaria.
 2. Hacer que los tratamientos apropiados sean accesibles.
 3. Proveer atención en la comunidad.
 4. Educar al público.
 5. Involucrar a las comunidades, familias y usuarios.
 6. Establecer legislación, programas y políticas nacionales.
 7. Desarrollar los recursos humanos.
 8. Establecer enlaces con otros sectores.
 9. Monitorear la salud en la comunidad.
 10. Apoyar mayores investigaciones.
- La *Convención de la ONU* sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) y su Protocolo Facultativo, fueron aprobados el 13 de diciembre de

2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York, y quedaron abiertos a la firma el 30 de marzo de 2007. En ella son determinantes dos artículos:

1. El artículo 1 proclama que el propósito de la Convención es: “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad por ser esta inherente”.
2. El artículo 2.3 establece que: “los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitaren el ejercicio de su capacidad jurídica”.
3. El artículo 2.4 describe salvaguardias efectivas para “asegurar que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial”.

En cuanto a los documentos específicos, sobresalen dos particularmente: “Dementia in Europe Yearbook (2011)” de Alzheimer Europe⁴ y “Demencia, una prioridad de Salud Pública” (2013) de la OMS. El primero contiene, además del informe anual de Alzheimer Europe, un amplio estudio sobre la normativa vigente en los Estados miembros de la Unión Europea y de Islandia, Noruega, Suiza y Turquía, con relación a las restricciones de la libertad aplicables a las personas con demencia. Para cada uno de los más de 30 países analizados, el Informe describe la regulación legal de los siguientes aspectos: el internamiento involuntario, las medidas de restricción aplicables, la protección frente a los malos tratos y las limitaciones con respecto del permiso de conducción.

El segundo estudio (OMS, 2013) recoge la epidemiología de la demencia, políticas y planes para la demencia, sistemas de atención social y de salud, la atención de la demencia y los cuidadores y la comprensión pública de la demencia. Finalmente, establece un marco de actuación en relación a: sensibilizar, políticas y planes específicos, fortalecimiento de los sistemas sociales y de salud, investigar y evaluar.

Las medidas internacionales tanto a nivel mundial (ONU-OMS) como europeo (Alzheimer Europe) muestran que la incidencia a nivel normativo de la demencia está relacionada con cuestiones de libertad y protección, asociadas a la incapacidad que la demencia genera sobre la persona que la padece. En el último estudio de la OMS, las medidas están orientadas al fortalecimiento de sistemas sociosanitarios, sensibilización, planes específicos e investigación, ofreciendo una visión integral y trascendental frente a las propuestas anteriores.

⁴ *Alzheimer Europe* es un organismo no gubernamental que pretende fomentar la coordinación y el intercambio de información entre las diferentes organizaciones que trabajan en el ámbito de la demencia en Europa.

2.5.2 Marco normativo en España

En España, se produce la misma circunstancia. Es decir, la protección legal que se ofrece para las personas con demencia está orientada a aspectos de capacidad legal y autonomía. A continuación se esboza la normativa vigente y relevante sobre esta cuestión:

- En el Código Penal (23 de Noviembre de 1995), en su artículo 173 trata temas sobre el delito o falta contra la integridad moral de las personas, y en su artículo 169 y siguientes, cuestiones relativas a las amenazas y coacciones.
- En el Código Civil (última modificación el 06 de Octubre de 2015), en su artículo 200, dice que “son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico, que impidan a la persona gobernarse por sí misma”.
- Ley 1/2000, de 7 de Enero, de Enjuiciamiento Civil, en el Capítulo II del Título I del Libro IV trata sobre la incapacitación y las medidas necesarias a adoptar sobre esta cuestión, incluso en su artículo 763 especifica las medidas sobre internamiento no voluntario por razón de trastorno psíquico.
- Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, sobre la Autonomía del paciente, trata de aspectos relacionados con la protección de la integridad personal, el respeto a su autonomía y el consentimiento informado. Todos ellos aplicables a cualquier persona como paciente.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En esta ley se desarrolla todo un sistema de protección y atención de las personas en situación de dependencia que establece asimismo, la promoción de la autonomía como elemento clave de la intervención.
- Real Decreto 175/2011 sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas reguladas en la Ley 39/2006 y que también modifica el Real Decreto 615/2007, que regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.
- Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública, en su Capítulo I trata sobre los derechos de los pacientes con respecto al sistema sanitario.
- Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Deroga las anteriores leyes sobre discapacidad: a) La Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de las personas con discapacidad. b) La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas

con discapacidad. c) La Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Aúna las anteriores legislaciones al respecto y añade el criterio de inclusión social versus integración, con lo que establece una interacción y responsabilidad socio-comunitaria y contextual en la inclusión social de las personas con discapacidad.

Este panorama normativo comporta el reconocimiento de un sistema de protección legal orientado a la atención de personas dependientes, incapaces de mantener una autonomía funcional y personal, y que precisan del cuidado de otras para su subsistencia.

2.5.3 Marco normativo en la Comunidad Foral de Navarra

Se centra la presente tesis doctoral en el marco de la Comunidad Foral de Navarra, siendo ésta, dentro de la diversidad autonómica, el espacio geográfico seleccionado para realizar el estudio. En Navarra, son varias las normas que marcan el escenario legal de atención a las personas con demencia, si bien, al igual que sucede en el escenario estatal e internacional, están orientadas mayoritariamente a una atención relacionada con la incapacidad y la dependencia. Destacan en concreto:

- La Ley Foral 11/2002, de 6 de Mayo, sobre los Derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica, regula la posibilidad de expresar decisiones y planificar cuidados para el futuro mediante el documento de voluntades anticipadas.
- La Ley Foral 15/2006, de 14 de Diciembre, de Servicios Sociales regula una serie de prestaciones garantizadas para atender a las personas de la Comunidad Foral de Navarra, desarrollando la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en programas de atención a las personas afectadas.
- El Decreto Foral 69/2008, de 17 de junio, aprueba la Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General de Navarra.
- El Plan Estratégico de Servicio Sociales de Navarra 2008/2012 y el Plan Estratégico de Servicios Sociales de Navarra 2013/2017 por el que se establecen las bases de actuación sobre varios colectivos en Navarra, entre ellos, personas mayores, dependencia y discapacidad.
- La Estrategia Navarra de Atención Integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos de 2013, por la que se aborda no sólo de manera integral la atención de pacientes crónicos entre los que se encuentran las personas con demencia, sino que manifiesta claramente una vocación sociosanitaria y una apuesta por la sostenibilidad del sistema.

En Navarra, el desarrollo normativo y estratégico de la atención a la demencia ha quedado, al igual que en el escenario estatal y en el internacional, abocado a la protección desde aspectos de incapacidad y dependencia, articulándose su actuación integrada en un marco más amplio de intervención. Se han regulado responsabilidades

del cuidado y reconocimiento de derechos en la atención sociosanitaria, así como la protección de la dignidad, si bien todavía no ha trascendido al hecho el concepto de derecho legislativo. Todavía es precisa una implementación eficiente y eficaz de recursos y servicios, así como conceptos multidisciplinares e integrales de atención, para poder atender esta realidad.

2.6 Recapitulación de puntos clave y vacíos de literatura

Los distintos marcos analizados ofrecen una perspectiva clara del abordaje de la demencia. De acuerdo a las cuestiones de revisión planteadas (p. 15) y a los elementos analizados en este capítulo, destacamos en la tabla 17, los puntos clave y vacíos literarios detectados:

Tabla 17: Puntos clave y vacíos literarios en los diferentes marcos analizados

	Marco Bibliográfico	Marco de Investigación	Marco Conceptual	Marco Epistemológico	Marco Normativo
Puntos Clave	<ul style="list-style-type: none"> Evidencia científica sobre cuidadores y personas con demencia Prevalencia mundial, estatal y autonómica, incidencia en aumento y estrategias contextuales Marco legal en discapacidad y abordajes específicos 	<ul style="list-style-type: none"> Prevalencia mundial de la demencia como patología 	<ul style="list-style-type: none"> Enfoques diferenciados: biológicos, psicológicos y sociológicos. Personas con demencia Familiares de personas con demencia URI 	<ul style="list-style-type: none"> Múltiples modelos bio-médicos y sanitarios 	<ul style="list-style-type: none"> Abordaje contextual y específico de cada país
Vacíos Detectados	<ul style="list-style-type: none"> Ausencia de una evidencia científica como unidad convivencial No existe un marco legislativo específico de demencia No hay un abordaje integral de la URI 	<ul style="list-style-type: none"> No prevalencia de la afectación convivencial y familiar 	<ul style="list-style-type: none"> Los marcos conceptuales son diferenciales, no abordan la unidad de convivencia La URI es apenas mencionada en una publicación sin un abordaje específico y amplio 	<ul style="list-style-type: none"> Escasos modelos sociales y no integralidad de la unidad convivencial 	<ul style="list-style-type: none"> No hay desarrollo concreto de la demencia, se orienta al marco normativo de la discapacidad Abordajes parciales y no integrales

Fuente: Elaboración propia.

En resumen, a pesar de existir evidencia sobre la demencia y las personas implicadas en la misma, así como abordajes contextuales y evolutivos según la coyuntura y las investigaciones, sigue siendo una realidad parcelada sobre la que no se ha investigado ni incidido desde una perspectiva integral y un marco de convivencia como un todo (URI) y no como realidades separadas.

CAPÍTULO 3

METODOLOGÍA

En este capítulo se presenta la metodología de investigación utilizada en esta tesis doctoral. Concretamente, se determinan los objetivos de la tesis, las hipótesis de partida, las variables consideradas, la delimitación geográfica y población, así como los métodos y técnicas de recogida de datos, las consideraciones éticas y el procedimiento de análisis de datos realizado.

3.1 Objetivos, hipótesis y variables

3.1.1 Objetivos

Objetivo principal: Conocer las relaciones de convivencia entre familiares cuidadores y personas diagnosticadas de demencia desde la perspectiva de los familiares.

Objetivos específicos:

1. Determinar la adaptación psicosocial de las personas familiares cuidadoras al proceso degenerativo de sus familiares enfermos de demencia, y la posible relación con las variables observadas.
2. Determinar la calidad de vida de las personas familiares cuidadoras.
3. Conocer las experiencias de las personas familiares cuidadoras en relación al proceso de convivencia con las personas con demencia.
4. Tras la triangulación de datos, realizar una propuesta de intervención sociosanitaria que aborde las dificultades de convivencia para ofrecer herramientas hacia la mejora de la convivencia y la calidad de vida de personas con demencia y de sus familiares cuidadores.

3.1.2 Hipótesis

1. La adaptación psicosocial de las personas cuidadoras será afectada por diversas variables como la zona de residencia, el apoyo familiar, el nivel de ingresos, la tipología de hogar y las barreras arquitectónicas de la vivienda.
2. La calidad de vida de los familiares cuidadores estará determinada por una buena adaptación psicosocial de acuerdo a los parámetros establecidos en el punto anterior.
3. Un aspecto determinante de la mala calidad de vida y mala adaptación psicosocial de las personas cuidadoras será la falta de libertad y escasos apoyos familiares.

3.1.3 Variables

Las variables que se han escogido han sido seleccionadas en relación a los objetivos del estudio, por lo que se han definido las siguientes:

1. Adaptación Psicosocial a la enfermedad: permite conocer cómo la persona familiar cuidadora se adapta a la enfermedad y cómo integra esta realidad en su vida cotidiana.
2. Calidad de vida: de las personas familiares cuidadoras.

Dichas variables han permitido abordar directamente los objetivos planteados y responder a las hipótesis previas, ya que inciden en los aspectos clave del estudio en la convivencia con la enfermedad y cómo ésta afecta indiscutiblemente no sólo a la persona con demencia sino también a su cuidador/a, en definitiva a la URI.

Como variables secundarias se recogieron las relacionadas con datos sociodemográficos:

1. Sexo.
2. Edad.
3. Estado Civil.
4. Años de cuidado del familiar afectado de demencia.
5. Estructura física de la vivienda y edificio.
6. Situación laboral.
7. Estudios.
8. Área de residencia.
9. Salario.
10. Percepción de otros ingresos.
11. Estructura del hogar.
12. Relación con el familiar.
13. Padecimiento de alguna enfermedad.

De este modo se obtuvieron datos que permitieron realizar cruces entre condiciones específicas de convivencia y la adaptación psicosocial a la enfermedad y calidad de vida de la persona cuidadora.

3.2 Delimitación geográfica

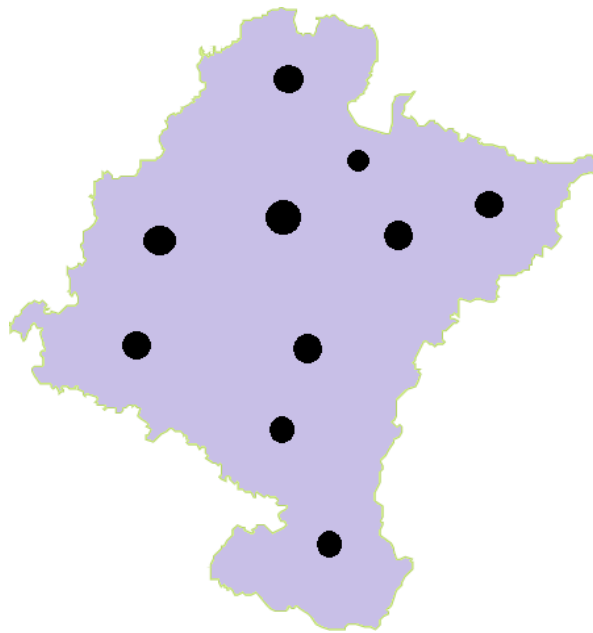
Se ha llevado a cabo un proyecto multicéntrico dentro de la Comunidad Foral de Navarra. Se solicitó la colaboración de los Servicios de Atención Primaria (Servicio de Atención a Domicilio -SAD-), de los Centros de Salud, de la Unidad de la Memoria del Servicio de Salud Pública de Navarra, de la Unidad de Memoria de la Clínica Universitaria, de la Asociación de Familiares y/o afectados por demencia (AFAN) y de particulares (familiares que se encontraban en una situación de cuidado de persona con demencia). Todos ellos con relación directa con familiares de personas diagnosticadas de demencia.

El estudio se ha realizado en el entorno domiciliario de las distintas personas que voluntariamente han participado y que han aceptado que se realizara en ese espacio. El ofrecimiento de la persona investigadora a acudir al domicilio para realizar la investigación se debió a tres cuestiones: facilitar que las personas cuidadoras no tuvieran que realizar desplazamientos fuera de su domicilio con el fin de evitar trastornos y molestias para el desempeño de su labor de cuidado y para sí mismas, a título personal; maximizar la privacidad de las personas voluntarias implicadas; y aumentar la comodidad y confort de las personas entrevistadas. Asimismo se ofrecieron espacios de la UPNA (un despacho en concreto situado en el Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Humanas, con llave de acceso y totalmente cerrado) para aquellas personas que pudieran preferir un entorno fuera de su domicilio particular, que en el caso del presente estudio fue sólo 1, dado que no quería exponer su hogar y sí cerciorarse de que la investigación se realizaba desde un organismo oficial. Un total de 15 personas cuidadoras solicitaron realizar el estudio en cafeterías cercanas a su domicilio, aduciendo que preferían no encontrarse en el domicilio porque la persona cuidada manifestaba malestar y nerviosismo ante extraños. En estos casos se ofrecieron alternativas por parte de la investigadora que garantizaran la privacidad, pero las personas participantes insistieron en el espacio que ellas mismas habían escogido. En cada uno de estos espacios se optó por lugares aislados que facilitasen el desarrollo de la entrevista y/o cuestionarios.

Las diferentes personas participantes se localizaron, territorialmente, a lo largo de la Comunidad Foral de Navarra para obtener una visión representativa, tal y como muestra el mapa presentado en la figura 5, en el que se señalan las zonas geográficas en las que se realizaron entrevistas. Esto supuso tratar la diversidad entre zonas urbanas, semi-urbanas y rurales.

En la figura 5 se observa la ubicación de las distintas poblaciones en las que se han realizado las entrevistas y cuestionarios, accediendo tanto a núcleos de población grandes (Pamplona, Tudela o Burlada, entre otros) como más pequeños (Pitillas, Arrive o Erratzu, entre otros), pero obteniendo datos de distintos puntos de la geografía navarra como muestra representativa de la diversidad de la Comunidad Foral.

Figura 5: Zonas geográficas y poblaciones en las que se han realizado las distintas entrevistas



Fuente: Elaboración propia.

Las 29 localidades en las que se han realizado las entrevistas y cuestionarios y que figuran señalizadas en el mapa, se recogen de acuerdo a su tipología geográfica y su número de habitantes. Así se diferencian, al igual que se hace en la hoja de recogida de datos sociodemográficos, entre zonas urbanas, semi-rurales y rurales. En la tabla 18 aparecen así clasificadas:

Tabla 18: Localidades de residencia de las personas participantes de acuerdo a la tipología

Urbanas >10.000 habitantes	Semi-rurales 3.000 -10.000 habitantes	Rurales < 3.000 habitantes
Pamplona	Alsasua	Pitillas
Barañain	Sangüesa	Dicastillo
Burlada	Noain	Pueyo
Tudela	Bera de Bidasoa	Arrive
Ansoain	Aoiz	Lakunza
Villava	Berriozar	Imotz
Cizur	Peralta	Erratzu
Sarriguren		Burgui
Tafalla		Roncal
		Etxarri-Aranatz
		Irurtzun
		Arantza
		Artica

Fuente: Elaboración propia.

3.3 Población

La población de estudio de la presente tesis doctoral se determinó en base a la URI de partida (persona con demencia y familiar cuidador). El estudio estuvo centrado en las personas cuidadoras, puesto que las personas con demencia mostraron dificultades de comprensión y comunicación, resultando imposible su participación. Para obtener el dato cuantitativo de la población objeto de estudio se solicitaron los datos estadísticos y desagregados por sexo de las personas diagnosticadas de demencia al Departamento de Salud de Gobierno de Navarra. Como no era posible determinar las personas con diagnóstico de demencia que convivían con familiares, se obtuvo este dato cuantitativo por eliminación de los datos conocidos: personas diagnosticadas de demencia que se encuentran en centros residenciales públicos, privados y/o concertados de Navarra. Para ello se consultó a las gestoras de dichos centros. Siendo en ese momento 12 gestoras en la Comunidad Foral para 60 centros, de las cuales respondieron 3, las que aglutinaban el 60% de los centros de existentes.

Los datos obtenidos, siempre desagregados por sexo, se restaron al total de casos diagnosticados que aportó el Departamento de Salud de Gobierno de Navarra, con lo que se obtuvo un dato cuantitativo estimativo de las personas con demencia que vivían en domicilios. Dada la tendencia a la dependencia de la enfermedad, se presupuso a priori que dichas personas convivían con familiares.

Tabla 19: Datos cuantitativos sobre la población diagnosticada de demencia censada por el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra y por centros residenciales de Navarra

Sexo	Datos obtenidos del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra	Datos obtenidos de los Centros residenciales	Datos estimativos resultantes en domicilios	Porcentaje en domicilios
Hombres	1.474	613	861	58,41
Mujeres	3.520	1.292	2.228	63,29
Total	4.994	1.905	3.089	61,85

Fuente: Elaboración propia.

Como se puede observar, existía una diferencia de 3.089 personas, un 61,85% del total, que estando diagnosticadas de demencia no se encontraban en centros residenciales. Por otro lado, la Asociación de Familiares de Alzheimer de Navarra, estimaba en 2014⁵ entre 9.000 y 10.000 personas las que estaban afectadas por esta enfermedad, si bien no existe un censo actual riguroso acerca de esta patología y, como se ha indicado, parece existir un sub-registro de casos.

⁵ Diario Navarra, 16 de Septiembre de 2014, http://www.diariodenavarra.es/noticias/navarra/mas_navarra/2014/09/16/el_alzheimer_afecta_navarra_en_tre_000_000_personas_175481_2061.html

3.3.1 Muestreo y tamaño muestral

Las técnicas de muestreo son un conjunto de técnicas estadísticas que estudian la forma de seleccionar una muestra representativa de la población a la que se pretende extrapolar o inferir los resultados de la investigación. Existen dos grandes tipologías de muestreo: probabilístico, aquel en que todos los individuos de la población tienen una probabilidad de entrar a formar parte de la muestra, y no probabilístico aquel en que se desconoce la probabilidad asociada a cada individuo para formar parte de la muestra (Icart et al., 2006).

En esta investigación se optó por el uso del muestreo no probabilístico por conveniencia. Este muestreo se usó en base a dos cuestiones:

1. El uso de metodología combinada comporta la combinación de técnicas cuantitativas y cualitativas, por lo que un muestreo no probabilístico por conveniencia permite incidir en la población objeto de estudio desde ambas perspectivas garantizando la voluntariedad de la participación en un estudio de campo (Porcino y Verhoef, 2010; Sánchez, 2015).
2. Se determinó la muestra en función de unos criterios específicos y para poder acceder a las personas susceptibles de participar en el estudio se precisó la colaboración de profesionales en activo, lo que implicó que no era viable aplicar un método en base a probabilidades al no tener seguridad de acceder a la muestra que se obtendría con el uso de esta metodología (McMillan y Schumacher, 2001; Cohen et al., 2003; Lodico et al., 2006).

El muestreo no probabilístico por conveniencia es clave en una investigación de campo como esta, cuyo enfoque predominante es el enfoque cualitativo, dado que el fenómeno de estudio y el diseño de los instrumentos de recogida de datos (cualitativos y cuantitativos) están orientados a obtener la mayor y más precisa información acerca de los procesos de convivencia de la URI con la enfermedad de la demencia, a través de la persona familiar cuidadora, lo que implica que las percepciones subjetivas, las valoraciones y los comentarios de la entrevista ayudan a comprender mejor y en mayor medida las vivencias y en definitiva las percepciones individuales de las personas familiares cuidadoras acerca de esa realidad. Ello permite obtener más dimensiones y elementos de análisis y comprensión que enriquecen los datos y les proporcionan valores más amplios para la confirmación y/o refutación de hipótesis, y en este caso para la elaboración de una propuesta de intervención específica.

El tamaño de la muestra y la selección de sujetos estuvieron supeditados a los criterios de inclusión establecidos en la tabla 20 y al acceso a la misma. En relación al tamaño, éste se estableció en 75 unidades familiares, ya que según Peduzzi (1995) es válida una muestra que contemple 5 sujetos por cada variable, que en este caso son 15 (13 variables sociodemográficas, 1 cuestionario de la Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad (PAIS-SR) y 1 cuestionario de Calidad de Vida en la enfermedad de Alzheimer (QQL-AD).

Sin embargo, al utilizar la combinación del método cuantitativo y cualitativo; en el primer caso se realizaron los cuestionarios a las 75 personas participantes, en el segundo

caso se realizaron 60 entrevistas. Se alcanzó saturación teórica al comprobar que ya no emergían nuevos conceptos ni términos en respuesta a los ítems, repitiéndose los recogidos en anteriores entrevistas.

La muestra se obtuvo teniendo en cuenta unos criterios de inclusión y exclusión establecidos en la tabla 20:

Tabla 20: Criterios de inclusión y exclusión de familiares cuidadores de personas diagnosticadas de demencia

Participantes	Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
Familiares cuidadores de personas diagnosticadas de demencia	<ol style="list-style-type: none"> 1. Familiares convivientes o con relación continuada de cuidado 2. Familiares que hablan español o en su defecto portugués o francés 3. Familiares que quieran participar voluntariamente (Firma del consentimiento informado) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Familiares sin relación directa de cuidado con la persona diagnosticada de demencia 2. Familiares cuidadores ocasionales de la persona diagnosticada de demencia 3. Familiares que no comprendan el lenguaje

Fuente: Elaboración propia.

La participación de los familiares cuidadores de las personas con diagnóstico de demencia, fue voluntaria y colaboradora para facilitar la recogida de datos por parte de la investigadora. Su participación estuvo orientada a responder a los cuestionarios presentados y a la entrevista, como ya se ha indicado.

3.3.2 Acceso a las personas participantes

El acceso a las personas que constituyeron la muestra de estudio se realizó a través del contacto con Trabajadores/as Sociales de Centros de Salud, de Servicios Sociales de Base o Unidades de Barrio y de la Asociación de Familiares de Alzheimer (AFAN). Los demás servicios a los que se solicitó cooperación al inicio y que aparecen citados en el punto 3.2 (p. 68), no estuvieron en condiciones de poder facilitar su colaboración.

El procedimiento de contacto con los centros anteriormente mencionados se realizó presencialmente, vía e-mail y/o vía telefónica para solicitar su participación. Se remitió por e-mail el consentimiento informado, los datos de información y el compromiso de tesis presentado en la Universidad Pública de Navarra, así como la aprobación del Comité de Ética de ésta (Anexo III).

El conjunto de profesionales que aceptaron colaborar en facilitar el acceso a familiares cuidadores de personas con demencia, plantearon la participación a las personas en esta circunstancia que conocían de manera directa. Una vez las personas consintieron en participar, las y los profesionales transmitieron el nombre y teléfono, vía telefónica o por e-mail, a la investigadora, que de este modo pudo ponerse en contacto con las personas objeto de estudio y concertar una entrevista en su domicilio o en otro espacio oportuno.

3.4 Métodos y técnicas de recogida de datos

En esta tesis doctoral se ha aplicado un diseño de metodología combinada (Creswell and Plano, 2007). Concretamente, se ha aplicado un diseño de triangulación (Donolo, 2009). El uso de este diseño está determinado por la necesaria complementariedad de datos cuantitativos y datos cualitativos. Los datos cuantitativos revelan información generalizable para un grupo amplio de personas, por lo que no suelen proporcionar respuestas razonadas, explicaciones o ejemplos. Por el contrario, la investigación cualitativa ofrece datos acerca del significado y contexto en cuanto al estudio de las personas y el ambiente, pero los resultados no suelen ser generalizables debido al pequeño tamaño muestral y al estrecho rango de participantes. Si se utilizan conjuntamente son complementarios, logrando una integración en la recogida, análisis e interpretación de datos (Sánchez-Gómez, 2014).

La metodología de investigación combinada tuvo sus inicios en 1959 cuando Campbell y Fiske propusieron el concepto de mezclar diferentes métodos de investigación. En 1973 Sieber propuso la combinación de datos cualitativos y cuantitativos, lo que supuso que en 1979 Jick planteara converger o triangular diferentes fuentes de datos, hecho que fomentó que, entre 1989 y 2004, autores como Tashakkori y Teddlie desarrollaran procedimientos ampliados de métodos mixtos de interrelación entre los métodos cuantitativos y cualitativos. Dentro de esta metodología, se ha optado por el diseño de triangulación, uno de los procedimientos más utilizados (Petska y Hanson, 2005; Creswell y Plano, 2007) y cuya finalidad consiste en la confrontación de informaciones complementarias sobre el mismo episodio (Morse, 1991; Riba, 2007), con el propósito de comprenderlo mejor.

En palabras de Denzin: “es la aplicación y combinación de varias metodologías de la investigación en el estudio de un mismo fenómeno” (1990:511). Esta definición de la triangulación manifiesta que al usar distintas técnicas para abordar un mismo fenómeno, las potencialidades de cada una de ellas se hacen más fructíferas al contribuir, junto a las otras, a la interpretación de los datos obtenidos.

Creswell y Plano (2007) definen diversos tipos de metodología combinada que permiten adoptar esta metodología de acuerdo a los intereses de la persona investigadora y del objeto de estudio. En concreto establecen cuatro:

- Exploratorio: los resultados del primer método (cualitativo), ayudan a desarrollar o informar sobre los resultados del segundo método (cuantitativo). Es una relación secuencial donde priman los valores cuantitativos.
- Explicativo: se utilizan datos cualitativos para explicar o construir sobre resultados iniciales cuantitativos. También es una relación secuencial donde priman los valores cuantitativos.
- Incrustado: uso de un conjunto de datos que adopta un rol secundario para apoyar los datos principales en los que se basa el estudio. Está orientado a incrustar una tipología de datos cualitativos en un diseño cuantitativo, como por ejemplo un estudio experimental o viceversa.

- **Triangulación:** relación al mismo tiempo entre los datos cuantitativos y cualitativos, no es secuencial y ambos datos se complementan.

La combinación de métodos cualitativos y cuantitativos ofrece diferentes aspectos de la totalidad de esta realidad, dilucidando las diferentes partes que la componen. En relación al objeto de estudio, la aproximación a realizar es de tipo cualitativo y cuantitativo, triangulando ambas metodologías. Cualitativamente, porque nos ofrece más datos directos y en profundidad, apareciendo dimensiones y realidades relevantes para el tema que se investiga. Éstas necesariamente están vinculadas con el tema de estudio. Cuantitativamente, porque se determina a priori variables de medición conceptuales y operacionales, ofreciendo datos concretos y numéricos (Cook y Reichardt, 1986; Monje, 2011).

3.4.1 Instrumentos

Para la investigación propuesta y de acuerdo a los objetivos e hipótesis planteadas, se emplearon los siguientes instrumentos de acuerdo a cada tipo de recogida de datos:

Fase cuantitativa

1. *Hoja de datos sociodemográficos:*

Estos datos nos permiten determinar variables diana para poder establecer correlaciones entre la persona cuidadora y la persona cuidada, así como elementos que interfieren o favorecen ese proceso (Anexo IV).

- *Sexo:* para poder detectar la feminización de los cuidados.
- *Edad:* como indicador correlacional con otras variables y efectos. No es lo mismo ejercer como cuidador/a con 35 años, que con 80. Hay diferentes implicaciones y dificultades, pudiendo introducir implicaciones directas en el desarrollo de la vida personal.
- *Estado civil:* la sobrecarga o dedicación de la persona cuidadora aumenta si se encuentra a cargo de varias personas, además de observar la influencia en las relaciones personales y la decisión de cuidado.
- *Años de cuidado:* relacionado con el nivel de sobrecarga y de adaptación, así como de estrés y cansancio.
- *Estructura física de la vivienda:* elemento de barrera o favorecedor de la movilidad. También incide en el gasto económico de adaptación y en las dificultades de atención, así como el esfuerzo físico y la incidencia en las relaciones (si puede o no salir del domicilio).
- *Situación laboral:* posibilidad de compaginar vida personal y laboral con los cuidados y cómo afecta ello a la figura de la persona cuidadora.
- *Estudios:* como elemento de afrontamiento de la enfermedad, en tanto en cuanto los recursos, la racionalización o las expectativas varían.

- *Área de residencia:* valorar las diferencias de zonas urbanas y/o con recursos y servicios frente a zonas semi-rurales o rurales, y cómo se afronta la enfermedad desde la perspectiva residencial.
 - *Ingresos:* implica directamente la capacidad de sustento y adquisición de productos necesarios (así como adaptaciones a realizar en la vivienda) para la vida y convivencia.
 - *Otros ingresos:* valora la dependencia (a nivel de percepción de ingresos) y otros posibles apoyos económicos. Esto incide en la posibilidad de contar con mejores condiciones de vida.
 - *Estructura del hogar:* en relación con los apoyos familiares e informales o la falta de ellos, con la sobrecarga de atención y/o con las relaciones interpersonales e intrafamiliares.
 - *Relación con su familiar:* grado de parentesco. Determina la relación intrafamiliar y el perfil más común que asume el cuidado.
 - *Padecimiento de alguna enfermedad:* la persona cuidadora determina si existe una enfermedad que incida en su evolución personal, y por tanto en el cuidado, o si ha desarrollado alguna enfermedad durante el tiempo de cuidado.
2. *Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad (PAIS-SR) -Versión del Cuidador Auto-informada-* (Derogatis, 1986) (Anexo V):

Es una escala validada (Bullinger, M. et al., 1998), utilizada también en el estudio del programa ReNACE (Portillo et al., 2012). Todos sus ítems tratan de responder a la adaptación psicosocial que la persona desarrolla afrontando la enfermedad (tanto como cuidador, como persona cuidada). Consta de 7 secciones, con un total de 46 ítems:

- *Sección I:* la actitud frente al cuidado de la salud, la atención al cuidado de la salud, la calidad del cuidado sanitario, el tratamiento recibido por el personal sanitario, los sentimientos acerca de la enfermedad, la información recibida, las expectativas sobre el tratamiento y la cantidad de información recibida. Consta de 8 ítems.
- *Sección II:* la interferencia con el trabajo o estudios, la pérdida de tiempo a relación a éstos por causa de la enfermedad, la importancia personal del trabajo y estudios, las metas y los problemas con compañeros de trabajo. Consta de 6 ítems.
- *Sección III:* mide la relación con el o la cónyuge, con otros familiares convivientes, la interferencia en las tareas del hogar, la distribución familiar de las tareas, la disminución de la comunicación con los miembros del hogar, la necesidad de ayuda de éstos, los impedimentos físicos y los problemas económicos. Consta de 8 ítems.

- *Sección IV:* las relaciones conyugales, la pérdida de interés sexual, la disminución de la actividad sexual, la satisfacción sexual, la capacidad sexual y las discusiones o problemas conyugales. Consta de 6 ítems.
- *Sección V:* el contacto con la familia no conviviente, la relación familiar cotidiana, la necesidad de ayuda familiar, la socialización familiar, la relación con las personas familiares no convivientes. Consta de 5 ítems.
- *Sección VI:* la actividad de ocio y tiempo libre, la participación en la misma, el interés por el ocio familiar, la participación en éste, el interés por actividades sociales y la participación en éstas. Consta de 6 ítems.
- *Sección VII:* los estados de ánimo y preocupaciones. Consta de 7 ítems.

Esta escala está diseñada para estudiar la adaptación psicosocial a la enfermedad tanto de la persona cuidadora como de la persona cuidada, si bien en este caso sólo se ha utilizado para medir esta adaptación en la persona cuidadora. Tiene 4 opciones de respuesta por cada ítem y puntúa del 0 al 3 en cada uno, en preguntas impares y de 3 a 0 en preguntas pares. A mayor puntuación, peor adaptación psicosocial y viceversa.

Los autores de la escala otorgaron permiso para su validación y uso en castellano a la Co-directora de esta tesis: Dra. M^a Carmen Portillo Vega.

COPYRIGHT © 1978, 1983, 2003, 2013 by LEONARD R. DEROGATIS, Ph. D. Translated and reproduced with permission of the author. All rights reserved. Acknowledgment for their contribution to the translation and validation of the Spanish version to Dra. M^a Carmen Portillo and Mr. Martin Aoz Pinillos.

3. *Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (QQL-AD)* (Longsdon et al., 1999) (Anexo VI):

Es una escala validada (Rosas-Carrasco, O. et al., 2010). Todos sus ítems tratan de responder a la calidad de vida de la persona que afronta la enfermedad (en este caso cuidador, aunque también mide la calidad de vida de la persona cuidada). Consta de 13 ítems:

- Salud física
- Energía
- Animo
- Situación de su vida
- Memoria
- Familia
- Matrimonio

- Amigos
- Su Yo como un todo
- Capacidad para realizar tareas en casa
- Capacidad para divertirse
- Dinero
- Su vida como un todo

Cada uno de esos ítems se miden en relación a la siguiente valoración: mala, regular, buena o excelente. De este modo cada persona evalúa su propia visión de acuerdo a cada uno de estos aspectos. Se puntúa de 1 a 4 en cada ítem. A mayor puntuación, mejor calidad de vida.

Los autores de la escala otorgaron permiso para su uso al Dr. Enrique Arriola Manchola, responsable de la Unidad de Memoria y Alzheimer del Hospital de Bermingham, miembro de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología y de Fundazioa Matia entre otras entidades, al cual se solicitó el uso de la misma para esta tesis.

Fase cualitativa

1. *Entrevistas semi-estructuradas* (Anexo VII):

Se utilizó la entrevista semi-estructurada para establecer una serie de preguntas que midieran aspectos cualitativos relacionados con los cuantitativos, al tiempo que se permitiera una respuesta más amplia y con mayor cantidad de información debido a la libre expresión en las respuestas. La guía de las entrevistas semi-estructuradas constaba de 8 temas con un total de 15 ítems. Todos ellos eran preguntas abiertas que permitían la valoración cualitativa, al poder expresar libremente cada persona sus opiniones y comentarios con respecto a la cuestión planteada. Dicha entrevista ha sido utilizada previamente en el proyecto ReNACE (Portillo et al., 2012), habiendo sido aquí modificado el término “Parkinson” por “Demencia”.

La entrevista se estructuró del siguiente modo:

- *Tema 1:* la evolución del proceso de la demencia desde el momento del diagnóstico y el significado que éste tuvo en la persona cuidadora, hasta el momento de la realización de la entrevista. Consta de 3 ítems.
- *Tema 2:* los cambios ocasionados por la enfermedad desde el sentimiento de cambio en la vida de la persona cuidadora y la afectación en sus relaciones y/o responsabilidades familiares. Consta de 2 ítems y 2 sub-ítems.

- *Tema 3:* las alternativas a los cambios producidos y la implicación en el proceso de la persona cuidadora a través de las medidas adoptadas por ésta para manejar mejor la situación. Consta de 1 ítem y 3 sub-ítems.
- *Tema 4:* la situación de aceptación, adaptación e integración de la enfermedad en la vida de la persona cuidadora a través de sus sentimientos con respecto a la enfermedad, la consideración del manejo de la situación y la integración de la enfermedad en su vida. Consta de 3 ítems y 1 sub-ítem.
- *Tema 5:* los factores que influyen en el momento de realizar la entrevista, o han influido en la convivencia con la enfermedad a través de elementos que han ayudado o no a la persona cuidadora a llevar su vida de la mejor manera posible. Consta de 2 ítems.
- *Tema 6:* mide las fuentes y redes de apoyo (familiares, profesionales, sociales y organizacionales) que tiene en el momento de hacer la entrevista, o ha tenido, la persona cuidadora, de qué tipo son y cuándo los necesita o ha necesitado más. Consta de 1 ítem y 2 sub-ítems.
- *Tema 7:* el sentido de coherencia en la vida de la persona cuidadora a través del manejo de situaciones complicadas o contratiempos. Consta de 1 ítem.
- *Tema 8:* la satisfacción de la persona cuidadora con respecto a su vida. Consta de 1 ítem.
- *Final de la entrevista:* ofrece espacio para añadidos o comentarios expresados libremente por la persona entrevistada.

Todas las preguntas realizadas trataron de obtener la mayor información posible acerca del proceso de adaptación, obteniendo datos cualitativos para buscar patrones de respuesta y/o elementos comunes, así como para ofrecer a las personas participantes un espacio de desarrollo de sus opiniones, reflexiones y planteamientos.

Asimismo se utilizó el instrumento AQUAD, herramienta informática para abordar el estudio de datos cualitativos. Autores como Sandoval (2013) han determinado sus ventajas:

- Disminuye el tiempo del análisis.
- Facilita la organización de materiales de distinta naturaleza.
- Facilita la exploración de datos.
- Permite usar la hipertextualidad.
- Facilita la comprensión de la intersubjetividad interna y externa.
- Permite trabajar con una mayor cantidad de datos secundarios.

- Facilita la modelización y visualización analítica de los datos.
- Permite una fácil exportación y transporte de los datos.

Las desventajas, de tipo epistemológico, son menores, siendo además fácilmente suprimidas al no ser la única herramienta de análisis cualitativo:

- Simplificación del proceso de análisis limitado por el diseño del software.
- Se podría producir una homogeneización del análisis cualitativo, perdiendo la riqueza de la subjetividad.
- El ordenador puede influir conceptualmente el análisis.

Otros autores como Blasco y Mengual (2010), si bien remarcan una gran desventaja el hecho de precisar la importación de textos y audiovisuales en un formato específico compatible con AQUAD, consideran como una gran ventaja, la flexibilidad y funcionalidad del programa, así como sus herramientas de contraste de hipótesis, matrices de frecuencia y comparación de códigos. Esto hace que sea una de las herramientas más utilizadas en investigación social.

Para su uso en esta tesis se transformaron los archivos en formato .docx a formato .txt, lo que permitió importar la información al programa AQUAD, comprobando los códigos y categorías obtenidos de manera manual y explorando otras posibilidades.

En la tabla 21 se presenta una matriz de coherencia metodológica que resume los elementos analizados hasta el momento en el capítulo 3, y que remarca la coherencia interna de todos ellos y entre sí.

Tabla 21: Matriz de coherencia metodológica

Objetivo Principal	Objetivos Secundarios	Hipótesis	Variables/Categorías	Dimensiones/Factores	Indicadores	Instrumentos	Metodología	Muestra
Conocer las relaciones de convivencia entre familiares cuidadores y personas diagnosticadas de demencia desde la perspectiva de los familiares	Determinar la adaptación psicosocial de las personas familiares cuidadoras al proceso degenerativo de sus familiares enfermos de demencia, y la posible relación con las variables observadas	La adaptación psicosocial de las personas cuidadoras será afectada por diversas variables como la zona de residencia, el apoyo familiar, el nivel de ingresos, la tipología de hogar y las barreras arquitectónicas de la vivienda	Adaptación Psicosocial a la enfermedad	Sección I: Cuidado de la salud Sección II: Ámbito profesional Sección III: Ámbito doméstico Sección IV: Relaciones sexuales Sección V: Relaciones familiares Sección VI: Entorno social Sección VII: Malestar psicológico	Sección I: 8 ítems Sección II: 6 ítems Sección III: 8 ítems Sección IV: 6 ítems Sección V: 5 ítems Sección VI: 6 ítems Sección VII: 6 ítems	Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad (PAIS)	Cuantitativa	75
	Determinar la calidad de vida de las personas familiares cuidadoras	La calidad de vida de los familiares cuidadores estará determinada por una buena adaptación psicosocial de acuerdo a los parámetros establecidos en el punto anterior.						
	Conocer las experiencias de las personas familiares cuidadoras en relación al proceso de convivencia con las personas con demencia	Un aspecto determinante de la mala calidad de vida y mala adaptación psicosocial de las personas cuidadoras será la falta de libertad y escasos apoyos familiares	Calidad de vida	Una única medición de 13 vocablos sobre calidad de vida	13 ítems	Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (QQL-AD)	Cuantitativa	75
	Tras la triangulación de datos, realizar una propuesta de intervención sociosanitaria que aborde las dificultades de convivencia	Los familiares cuidadores manifestarán cambios relacionados con la falta de libertad y escasos apoyos	Valoración del proceso y situación actual	Evolución del proceso Cambios Implicación Situación actual Factores de influencia Redes de apoyo Sentido vital Satisfacción vital	Recogida por escrito y grabación de términos, opiniones y expresiones de las respuestas obtenidas 15 ítems	Entrevistas semi-estructuradas	Cualitativa	60 (15 grabadas)

Fuente: Elaboración propia.

3.4.2 Procedimiento de recogida de datos

La recogida de datos fue llevada a cabo por la investigadora de manera directa y presencial en los domicilios de las personas participantes en 59 casos, en 1 se realizó la entrevista en un despacho del Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Humanas en la Universidad Pública de Navarra, y en 15 casos se realizó en cafeterías cercanas al domicilio de las personas participantes por petición expresa de ellas mismas.

El despacho utilizado constaba de una mesa de escritorio con ordenador y archivo, dos estanterías y una mesa redonda con tres sillas, espacio que se usó para la entrevista. En este caso estuvo presente la persona familiar cuidadora y la entrevistadora. Dicho despacho constaba de llave de acceso y confidencialidad. Esa entrevista llegó a los 86' de duración.

Para recoger los datos a través de los cuestionarios y entrevistas, fue preciso realizar un proceso de contacto con las personas cuidadoras que habían sido facilitadas por los servicios colaboradores. Para ello se siguió el siguiente procedimiento de varias fases:

Establecimiento de cita

Previamente a la visita, se realizó una llamada telefónica a cada persona que voluntariamente aceptó participar en el estudio. Consistió en una presentación de la investigadora, una explicación breve del objeto de la encuesta y entrevista, la constatación de la participación en el estudio, así como la determinación de día, hora y lugar para la realización práctica de la recogida de datos.

Presentación in situ y explicación

A la llegada al domicilio, la investigadora presentó el carné de doctoranda de la Universidad Pública de Navarra, volvió a repetir la información anterior telefónica y el objeto de estudio. Mostró los cuestionarios y entrevista a realizar, así como el documento con las firmas de las tutoras de la tesis que acreditaba la oficialidad del mismo, y solicitó la firma del consentimiento informado. Entregó la hoja informativa (Anexo VIII), esperando a que la persona entrevistada pudiera leerlo (en su defecto lo hacía la investigadora) y firmar el consentimiento (Anexo IX). Las entrevistas y/o cuestionarios se realizaron en la cocina o en el salón. En las visitas domiciliarias, sólo en 13 ocasiones estuvo presente la persona con demencia, que era incapaz de seguir la conversación, en las demás, estuvo presente únicamente la persona familiar cuidadora. Se solicitó verbalmente la confirmación, por parte de la persona entrevistada, de comprender la información aportada. Sólo en seis casos solicitaron más información acerca de las implicaciones del estudio y la confidencialidad. A lo cual la investigadora, tras reiterar la protección legal y el objetivo del estudio, explicó la posibilidad de ponerse en contacto con la persona referente de la Universidad Pública de Navarra con el fin de corroborar lo expuesto por la investigadora. En ningún caso optaron por esta medida.

Cuando la entrevista no se realizó en el domicilio, se fijó un lugar específico de encuentro, que fue siempre en la puerta principal de la cafetería seleccionada por la persona participante. La investigadora informaba de acudir con una carpeta roja, para

facilitar la detección por parte de la persona participante. Una vez confirmada la identidad de ambas personas y realizados los saludos correspondientes, se buscó dentro del local un espacio discreto y apartado para poder realizar la encuesta y/o entrevista. No hubo dificultades en ningún caso. En todas estas entrevistas únicamente estuvo presente la persona familiar cuidadora.

En el caso de la única entrevista en despacho, se realizó el mismo procedimiento que en las anteriores, una vez se ubicaron ambas personas en el espacio establecido. Sólo estuvo presente la persona familiar cuidadora.

Tras sentarse en la mesa, se repitieron los mismos pasos realizados en las investigaciones en domicilio: se presentó el carné de doctoranda de la Universidad Pública de Navarra, se volvió a repetir la información anterior y el objeto de estudio. Se mostró el cuestionario y entrevista a realizar, así como el documento con las firmas de las tutoras de la tesis que acredita la oficialidad del mismo, y se solicitó la firma del consentimiento informado. Se entregó la hoja informativa, esperando a que la persona entrevistada pudiera leerlo (en su defecto lo hacía la investigadora) y firmar el consentimiento. Se solicitó verbalmente la confirmación, por parte de la persona entrevistada, de comprender la información aportada. En ningún caso se plantearon dificultades de interpretación o comprensión.

Firma del consentimiento y explicación del proceso

Una vez se firmó el consentimiento informado, la investigadora indicó en todos los casos los pasos a seguir en la recogida de datos, que constaban de: datos sociodemográficos (Anexo IV), cuestionario PAIS-SR (Anexo V), cuestionario QQL-AD (Anexo VI), y entrevista (Anexo VII). Cuando se alcanzó la saturación teórica al producirse la repetición de conceptos ante los mismos ítems y no emerger ninguno nuevo (entrevista número 60), se dejó de realizar entrevistas y únicamente se realizaron los cuestionarios PAIS-SR y QQL-AD hasta completar los 75 cuestionarios. Este proceso supuso una media de 12' desde el encuentro inicial hasta el fin de la explicación.

Recogida de datos cuantitativos

Después de explicar el procedimiento a seguir, se inició la recogida de *datos sociodemográficos* que se indicó tenían como objetivo determinar perfiles de personas cuidadoras. Fueron leídos y rellenados por la entrevistadora. No se manifestó en ningún caso dudas al respecto. Se solicitó, verbalmente, la confirmación, por parte de la persona entrevistada, de comprender la información aportada. Este proceso supuso una media de 3'.

Posteriormente se detalló el *cuestionario PAIS-SR*, indicando el número de secciones, el contenido de cada una de ellas y el número de preguntas, señalando que la persona participante debía escoger la opción, de las cuatro posibles, que fuese más acorde o reflejase su opinión. Se solicitó la confirmación, sobre la comprensión de la información aportada. En ningún caso se manifestaron dificultades de comprensión.

En todas las citas mantenidas se ofreció a la persona entrevistada la posibilidad de leer y autocumplimentar el cuestionario o de leerlo en voz alta la investigadora y anotar la

respuesta. Salvo en 3 casos, todos los demás participantes prefirieron que la investigadora realizase la lectura en voz alta y anotase la respuesta dada por la persona entrevistada. No se produjeron equívocos ni dudas en relación a las preguntas, por lo que no fue necesaria ninguna explicación extra al respecto. Sin embargo, en relación a la sección I del cuestionario PAIS-SR, sobre el cuidado de la salud, en 26 casos manifestaron no estar de acuerdo con ninguna de las contestaciones, optando por las más similares a su punto de vista, pero matizando que no reflejaban por completo su punto de vista. Este proceso supuso una media de 23' desde la explicación de la herramienta hasta la última anotación.

Posteriormente se produjo la misma circunstancia con respecto al *cuestionario QQL-AD*, que al ser más breve, redujo el tiempo de explicación y aplicación. Se repitieron los pasos. Este proceso supuso una media de 7' desde el inicio de la explicación.

Recogida de datos cualitativos

Una vez finalizado el cuestionario PAIS-SR y el cuestionario QQL-AD, se pasó a explicar la entrevista, última parte a realizar. Se indicó que se trataba de una *entrevista semi-estructurada* en la que la persona contestaba libremente acerca de cada pregunta en cuestión, pudiendo opinar sin respuestas previamente prefijadas.

Se solicitó la grabación de la entrevista aduciendo que era necesario como instrumento de validez y rigor científico, y señalando que, como ya se explicaba en la hoja informativa, los datos recabados estaban bajo anonimato y su uso era exclusivamente para este estudio. Asimismo se indicaba la destrucción de los mismos una vez finalizado el estudio, protegiendo totalmente la identidad de cada persona.

Sólo 15 casos aceptaron ser grabados (Anexo X), el resto (N=45) no accedieron a ser grabados: 1 caso por estar inmerso en proceso judicial con familiares; 15 casos aducían sentirse incómodos y preferir mantener una conversación sin grabaciones; 2 casos simplemente se negaban a hablar si estaba la grabadora conectada; en 9 casos decían que la grabación limitaría sus respuestas ya que no sentían “libertad” para manifestar sus opiniones genuinas, y en 18 casos simplemente se negaron sin dar ninguna explicación.

En todos los casos se recogieron anotaciones por parte de la entrevistadora, escribiendo las respuestas que se daban con la mayor literalidad posible e incidiendo en aspectos e ideas relevantes (no se recogían circunloquios retóricos, titubeos, argumentaciones sobre conceptos expresados, historias pasadas surgidas en la respuesta, etc.) acerca de la pregunta planteada. Recoger palabras e incluso frases literales permitió mantener una mayor fiabilidad y evitar el sesgo de la entrevistadora (Anexo XI).

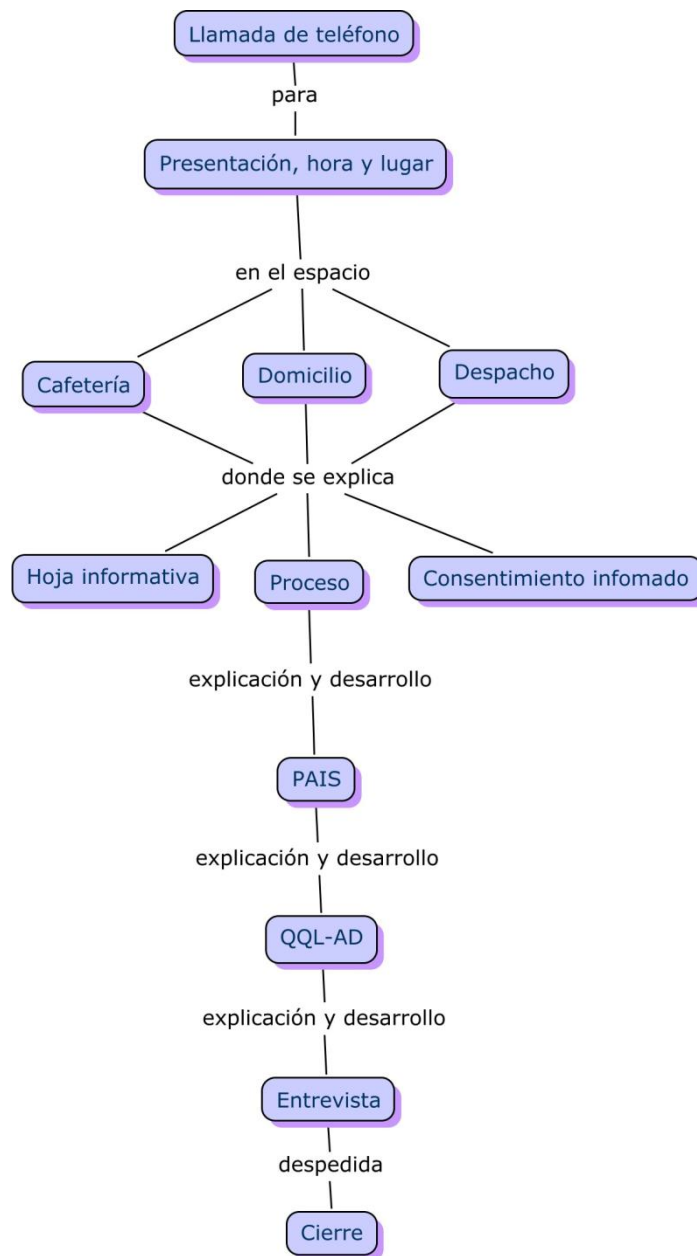
Cuando se solicitó aclaración con las preguntas del cuestionario y/o entrevista, la investigadora únicamente inquirió acerca de la dificultad de comprensión (término, significado...) y respondió aclarando sin sugerir ningún tipo de respuesta e instando en todo momento a la libertad, opinión y sentimientos de la persona participante.

Las entrevistas tuvieron duraciones diversas, siendo la más larga de 2h 13' y la más corta de 26'. Como media, este proceso fue de 58', desde el inicio de la explicación de la herramienta hasta la última anotación. El procedimiento estándar relatado se realizó

del mismo modo y con el mismo proceso en cada una de las citas. Al finalizar, se agradeció la colaboración prestada y se recordó la confidencialidad de datos.

En el siguiente flujograma de la figura 6 se visualiza todo el proceso desarrollado en cada una de las citas con cada persona participante.

Figura 6: Flujograma del proceso de inicio y desarrollo de las entrevistas y cuestionarios realizados



Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la duración de la recogida de datos cuantitativos, cualitativos y explicaciones iniciales, en la tabla 22 se establece la distribución media del tiempo en minutos para cada una de las partes, así como el cómputo total.

Tabla 22: Duración media de las explicaciones, cuestionarios y entrevistas realizadas a las personas familiares cuidadoras

Recogida de datos	Tiempo
Explicación Inicial	12'
Cuantitativa	33'
Cualitativa	58'
Proceso Total	103'

Fuente: Elaboración propia.

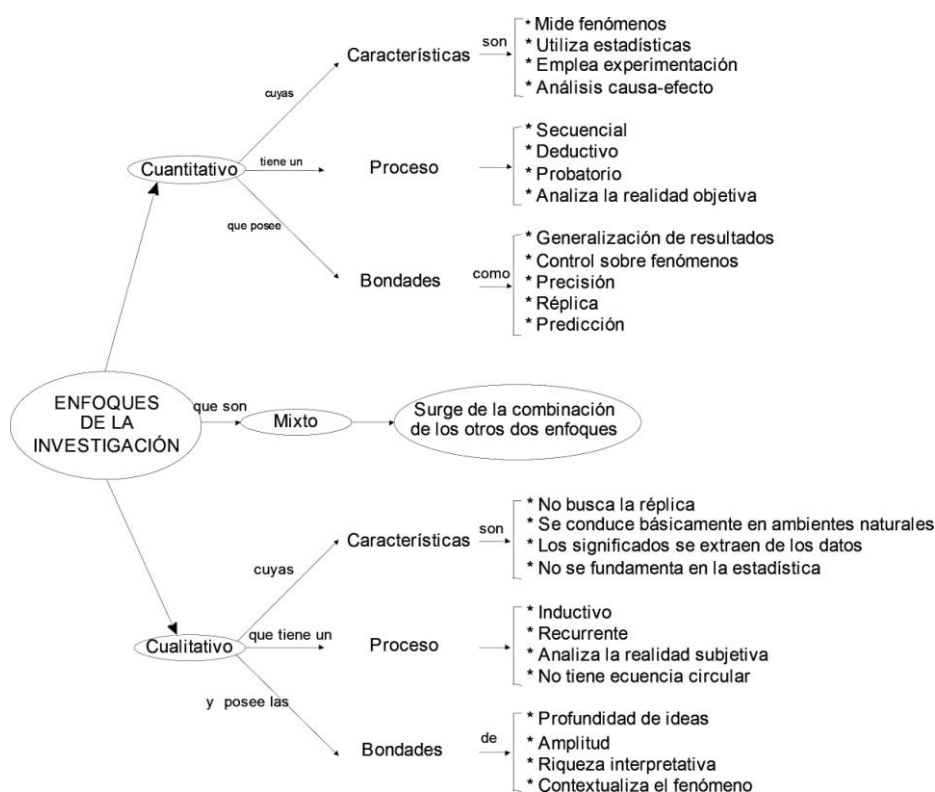
3.5 Procedimiento de análisis de datos

En la investigación realizada se han recogido datos cuantitativos y datos cualitativos, planteando desde el inicio el uso de la metodología combinada, en este caso la triangulación. En este punto se presentan los procedimientos utilizados para el análisis de dichos datos tanto desde la perspectiva cuantitativa como desde la perspectiva cualitativa, así como el método de triangulación aplicado (Tashakkori y Teddlie, 1998; Greene, 2007; Donolo, 2009; Monje, 2011; Cook y Reichardt, 2011; Sánchez, 2015).

La investigación cuantitativa y cualitativa manifiesta diferencias que, no obstante, desde una aproximación mixta, permite un enriquecimiento integrador de ambas metodologías aportando una mayor comprensión del objeto de estudio y unos resultados más completos, sobre todo en el ámbito de las Ciencias Sociales. Se precisa valorar no sólo elementos objetivos y cuantitativos, sino también aquellos subjetivos y cualitativos propios de las personas y que son sujeto de estudio en estas investigaciones.

Hernández et al., (2006) en su obra: *Metodología de la investigación*, establecen la diferencia entre ambas investigaciones y por ende, entre ambos procedimientos de análisis de datos. La figura 7 recoge ambos enfoques de investigación y su nexo.

Figura 7: Diferencias entre la investigación cuantitativa y cualitativa



Fuente: Hernández et al., (2006:13).

Como puede observarse, el enfoque cuantitativo ofrece la posibilidad de controlar y generalizar los resultados, es preciso, predictivo y posibilita la réplica dado que su método de análisis está basado en datos e instrumentos objetivos y matemáticos. Por otro lado, el enfoque cualitativo aporta una mayor profundidad de ideas, amplitud en la interpretación del fenómeno estudiado, contextualización y comprensión subjetiva de los procesos intrapersonales e interpersonales de los sujetos objeto de estudio.

La combinación de ambos permite alcanzar el rigor científico deseado siendo capaces de interpretar dichos resultados y contextualizarlos. Esto conlleva ampliar la visión acerca de las variables de influencia y dar cabida a la subjetividad de los individuos en un contexto de estudio analítico.

3.5.1 Protección y tratamiento de datos

La protección de datos, inherente a la práctica profesional y sobre todo a la investigación, ha sido delimitada en esta tesis por la *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal* (Anexo XII) y por el *Código deontológico de los Trabajadores Sociales* (Anexo II). Se obtuvo la aprobación ética del Comité de Ética de la Universidad Pública de Navarra, con el código PI-025/15 (Anexo III).

Se ha informado a las personas participantes de la existencia de un fichero de carácter personal y de las medidas de seguridad, así como el uso exclusivo de dichos datos para la investigación. De igual forma se ha informado a cada persona participante sobre la posibilidad de recibir una llamada confirmatoria de la participación en la investigación. En esta investigación no se han recabado datos por fuentes ajenas al interesado vivo, por lo que no ha sido necesario ningún tipo de compromiso en relación a este supuesto.

Los datos recogidos directamente en el domicilio o en otro espacio en el momento de realizar la entrevista (consentimiento informado, datos sociodemográficos, PAIS-SR, QQL-AD) se han anotado en cada uno de los instrumentos impresos, a título individual. Con respecto a la entrevista, en los casos en los que se ha permitido la grabación, ésta se grabó, y en todos los casos se han recogido por escrito -por la persona investigadora- en un cuaderno la totalidad de las respuestas que ha proporcionado cada persona entrevistada, tomando notas de los comentarios y términos relevantes (Anexo XI). Cada documento, salvo el consentimiento informado, se ha registrado en su parte superior derecha con un número, no apareciendo ninguna otra referencia en relación al nombre u otros datos identificativos.

Los datos obtenidos en papel se han guardado en la Universidad Pública de Navarra, pasando a ser parte de la documentación que avala la investigación. Los datos obtenidos cuantitativamente (sociodemográficos y escalas) han sido traspasados a un archivo Excel localizado en el ordenador personal de la investigadora hasta el momento en el que han sido volcados en el programa SPSS Statistics, versión 23, de la Universidad Pública de Navarra para su análisis posterior. Dicho programa cuenta con la protección de datos que ofrece la Universidad Pública de Navarra.

En el ordenador personal de la investigadora se ha guardado un archivo Excel con los datos numéricos de las escalas, mientras que en otro archivo Excel diferente ubicado en otro espacio interno del ordenador, se han relacionado los nombres con los números. Estos archivos Excel han sido almacenados en un dispositivo USB cifrado y en el ordenador por separado. La protección del ordenador ha contado con acceso limitado (sólo la persona investigadora) y con clave de acceso, así como sistema antivirus y protección cifrada en carpetas internas. La clasificación de los datos se ha realizado de manera numérica por el orden de entrevista. Se han codificado los datos con los códigos: EFVL000. La E correspondiente a Entrevista, la F correspondiente a Familiar, la V correspondiente a varón, en el caso de mujer, se sustituye por M, la L correspondiente a localidad, que adquiere los siguientes valores: Urbana (U), Semi-rural (SR) o Rural (R) y los números ordinales (000) correspondientes al lugar que ocupan según el orden en el que se ha realizado la entrevista.

Mientras los datos han permanecido en uso por parte (y únicamente) de la persona investigadora, para su estudio, ésta ha utilizado los sistemas cifrados, y de codificación y protección necesarios para evitar el posible acceso de terceros. Asimismo, todo el proceso de codificación y protección del fichero, así como de anonimización, se ha mantenido constante, incluso tras el volcado de datos al programa SPSS Statistics 23 de la Universidad Pública de Navarra.

Una vez finalizada la investigación, los datos obtenidos a través de registros: archivos digitales generados, datos manuales en cuaderno, grabaciones, fueron remitidos a la Universidad Pública de Navarra. Los archivos existentes en el ordenador personal de la

investigadora fueron eliminados de manera segura con el programa Security Delete (no deja rastros en el ordenador), los manuales del cuaderno mediante trituradora y posterior eliminación de residuos, y las grabaciones formateando la grabadora.

3.5.2 Análisis de datos cuantitativos

La metodología cuantitativa consiste en el contraste de hipótesis a partir de una muestra representativa de la población objeto de estudio (Tamayo, 2007), centrándose en hechos o causas de un fenómeno social (Rodríguez, 2010) y utilizando el análisis estadístico para establecer patrones, probar teorías y validar o refutar hipótesis (Hernández et al., 2010).

En la presente investigación se han utilizado dos instrumentos con mediciones numéricas: PAIS-SR y QQL-AD (anexos V y VI respectivamente), que han obtenido datos cuantitativos estimando el afrontamiento psicosocial a la enfermedad y la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares de personas con demencia. A través del tratamiento informático de los datos obtenidos en ambas escalas y utilizando el análisis de correspondencias del programa estadístico, se han determinado las variables y relaciones inter-variables significativas en relación a los objetivos del estudio.

Se ha utilizado el programa SPSS Statistics, versión 23, de la Universidad Pública de Navarra. Se estableció el nivel de significancia en 0.05. A través de este programa y de acuerdo a los datos recabados, se ha optado por realizar un análisis de componentes principales con el objeto de determinar los factores de incidencia y un análisis de correspondencia para obtener datos descriptivos, frecuencias y tendencias. Posteriormente se ha realizado un análisis de regresión lineal múltiple para establecer las relaciones entre variables. Todo ello ha permitido determinar un perfil de incidencia de esta muestra.

3.5.3 Análisis de datos cualitativos

Se realizaron un total de 60 entrevistas de las que se pudieron grabar 15 que también se analizaron como se indica a continuación, y de las cuales se presentan los datos más significativos en el Anexo X.

Para el análisis de los datos, éste se llevó a cabo siguiendo el análisis de contenido propuesto por Miles y Huberman (2014) que sugieren que el análisis de datos cualitativos consiste en tres procedimientos: la reducción de datos, la pantalla de datos y la conclusión/verificación. Además, como herramienta de apoyo para la realización del análisis cualitativo y para corroborar el análisis analógico realizado, se utilizó el programa AQUAD, ampliamente usado en el campo educativo. También se han utilizado las sugerencias de Frankfort-Nachimas y Nachimas (1996) acerca de una serie de preguntas como apoyo en el análisis de datos: comportamiento demostrado, estructura, frecuencia, causas, procesos, consecuencias y estrategias de afrontamiento. Al analizar los datos cualitativos se han establecido las preguntas:

- ¿Con qué frecuencia se responde con el mismo concepto a la misma pregunta?
- ¿Qué estructura de relato establecen las personas entrevistadas para responder a las preguntas?

- ¿Cuáles son las causas que determinan y expresan sobre una conducta?
- ¿Qué procesos relatan haber sufrido para alcanzar un determinado objetivo?
- ¿Qué estrategias de afrontamiento verbalizan las personas entrevistadas con respecto a la misma pregunta?

Para el análisis de los datos de las entrevistas semi-estructuradas se siguieron los siguientes pasos, basados tanto en las sugerencias de Miles y Huberman, como en las preguntas de Frankfort-Nachimas y Nachimas:

Paso 1. Se procedió a la transcripción literal de las entrevistas que habían sido grabadas (un total de 15), lo que permitió recoger con exactitud cada respuesta completa a cada pregunta. Con las entrevistas no grabadas se procedió igualmente a analizar los datos recabados por escrito por la investigadora en el momento de realización de las mismas (Anexo XI).

Paso 2. Tras la transcripción literal de las entrevistas grabadas, se procedió a la lectura de cada entrevista. Se llevaron a cabo 3 lecturas completas de cada entrevista, con el objeto de detectar los elementos clave, conceptos y categorías emergentes, además de desechar material no significativo para el estudio.

Paso 3. Se procedió a las lecturas más focalizadas que permitieron concretar y puntualizar términos emergentes relevantes que definieron las expresiones y opiniones de las personas entrevistadas. De este modo se recogieron dichos términos y se fueron asociando a las preguntas analizadas. Se utilizó una pantalla de datos a partir de los resúmenes y anotaciones registrados (Anexo XIII).

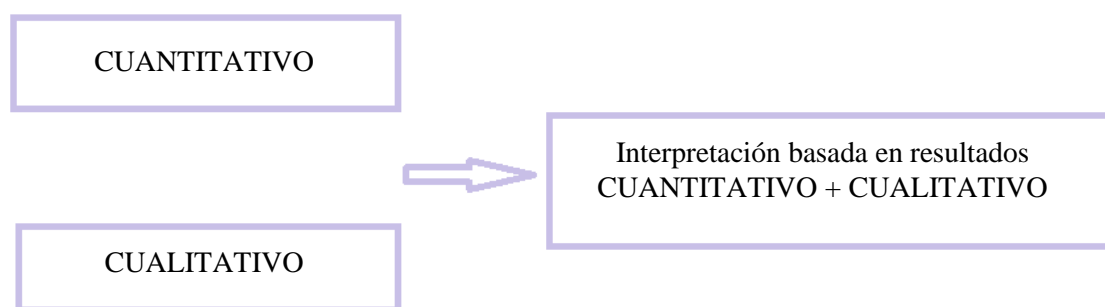
Paso 4. Se determinó la frecuencia, estructura, comportamientos y estrategias. Para crear las categorías y relaciones, se fueron señalando términos o ideas concretas surgidas en respuesta a cada pregunta, dichas preguntas permitieron establecer el objeto de análisis y las respuestas la generación de categorías. A través de la pantalla de datos, se registraron las coincidencias reduciendo el número de categorías encontradas y agrupando términos y temas emergidos de las entrevistas.

Paso 5. Se establecieron las categorías y temas finales cuyo contenido pudo ser triangulado con los datos cuantitativos, obteniendo una visión integral y más amplia de los resultados como se indica más adelante.

3.5.4 Triangulación de datos cualitativos y cuantitativos

La fortaleza de la triangulación en la investigación viene dada por la contextualización del tema de estudio, captando la complejidad del fenómeno, además de a la cooperación entre los procedimientos cuantitativos y cualitativos en un solo estudio, combinando sus capacidades para explicar y comprender un mismo fenómeno (Morse, 1991; Hanson, Creswell, Plano et al., 2005; Greene, 2007; Creswell y Plano, 2007; Donolo, 2009; Monje, 2011; Hueso y Cascant, 2012). En la figura 8 se recoge la combinación de ambos métodos.

Figura 8: Combinación de métodos en Mixed-Methods



Fuente: Adaptado de Creswell y Plano (2007:63).

Como puede verse en la figura 8, en esta tesis se ha aplicado una triangulación metodológica que utiliza diferentes métodos e instrumentos de medida para analizar un mismo problema de investigación. Por un lado, la adaptación psicosocial a la enfermedad y la calidad de vida de familiares cuidadores de personas con demencia en el proceso de convivencia, precisa de datos cuantitativos que permitan establecer resultados de esta índole. Por otro lado, son precisos datos cualitativos que ofrezcan una visión profunda de significado en relación a la convivencia con la demencia el papel de las variables de estudio: adaptación psicosocial a la enfermedad y calidad de vida en el proceso.

Para realizar este proceso integrador, se determinaron equivalencias entre los datos cualitativos y cuantitativos en base a la similitud de contenido. En la tabla 23 se pueden observar las similitudes establecidas:

Tabla 23: Equivalencias de datos cualitativos y cuantitativos

Equivalencia de datos cualitativos	Equivalencia de datos cuantitativos
Evolución del proceso (Tema 1 Entrevista)	Cuidado de la salud (Sección I PAIS-SR)
Cambios enfermedad e integración (Temas 2 y 4 Entrevista)	Ámbito doméstico (Sección III PAIS-SR)
Cambios enfermedad y factores influyentes (Temas 2 y 5 Entrevista)	Relaciones familiares (Sección V PAIS-SR)
Evolución del proceso y cambios enfermedad (Temas 1 y 2 Entrevista)	Relaciones sociales (Sección VI PAIS-SR)
Aceptación, adaptación e integración enfermedad (Tema 4)	Malestar psicológico (Sección VII PAIS-SR)
Alternativas enfermedad e integración (Temas 3 y 4)	Adaptación psicosocial (Totalidad PAIS-SR)
Satisfacción vital (Tema 8)	Calidad de vida (Cuestionario QQL-AD)

Fuente: Elaboración propia.

Asimismo, se han establecido equiparaciones entre términos o conceptos surgidos en el análisis de datos cualitativos y su relación porcentual con datos cuantitativos, de acuerdo a las equivalencias establecidas.

Para elaborar dichas equivalencias y obtener datos porcentuales en el ámbito cualitativo se ha utilizado la frecuencia; es decir, se han contabilizado las veces que un mismo término era verbalizado ante la misma pregunta. Así, cada vez que una persona manifestaba verbalmente estrés, por ejemplo, este término se contabilizaba ordinalmente (una única vez por persona). De este modo, al finalizar todas las entrevistas realizadas, se pudo contar el número de veces que aparecía dicho término en relación al mismo ítem, y se obtenía el porcentaje dividiendo entre el número de personas entrevistadas.

Así se ha establecido una relación integrada entre la metodología cualitativa y cuantitativa utilizada, pudiendo determinar equivalencias a distintos niveles que corroboren o no los datos obtenidos.

3.6 Calidad y rigor científico

La calidad y rigor científico de una investigación vienen dadas por criterios de veracidad, que en el caso de la investigación cuantitativa se obtienen a través de fórmulas e índices estandarizados y validados empleados, siendo en el caso de la investigación cualitativa, según Guba y Lincoln (1981), por una serie de elementos necesarios:

- *Credibilidad*: veracidad. Para ello las preguntas deben ser realizadas directamente a las personas y recogidas personalmente sus respuestas, y las herramientas utilizadas deben ser estandarizadas.
- *Transferabilidad*: ser una investigación capaz de extrapolar sus resultados a otras poblaciones y contextos.
- *Auditabilidad*: los resultados conseguidos deben ser estables. El estudio debe ser capaz de ser replicado en iguales condiciones de participantes y contexto. Por ello es preciso describir detalladamente los pasos realizados.
- *Confirmabilidad*: evitar los sesgos del investigador por intereses propios o de otro tipo. Para lo cual se utilizaron códigos éticos, deontológicos, prescripciones legales sobre secreto profesional y la propia profesionalidad de la persona investigadora.

En esta tesis, para observar la calidad y rigor científico, se han seguido los planteamientos de Guba y Lincoln al realizar las preguntas directamente a las personas implicadas y recoger las respuestas personalmente (Credibilidad), recabando anotaciones que aclararan las declaraciones de los participantes y apoyaran la calidad del proceso analítico posterior.

En cuanto a la transferabilidad, el estudio se ha realizado con herramientas estandarizadas y en contextos naturales, además de aplicarse sobre una población diana susceptible de existir en otras zonas y lugares. Tanto la tipología del estudio como las herramientas utilizadas permiten aplicarlo a otros lugares. Sin embargo, en este trabajo no se ha buscado la generalización de los resultados sino la obtención de datos específicos en un contexto determinado que permitieran aportar elementos novedosos y una propuesta de intervención sociosanitaria en base a los mismos.

Asimismo, el detalle con el que se explica la realización de la investigación y todos los pasos realizados, permite que dicho estudio sea auditable (Auditabilidad). Finalmente, la legislación utilizada y la información continuada a cada una de las personas participantes sobre la protección de datos, el secreto profesional y la finalidad investigadora de la realización del estudio, así como el marco académico en el que se encuentra, garantizan la confirmabilidad. A su vez, el proceso de análisis de los datos de las entrevistas fue revisado por las directoras de tesis, disminuyendo los posibles sesgos que la doctoranda pudiera presentar y confirmando el desarrollo de las categorías.

Por otro lado, para Calderón (2002), la calidad y rigor científico dependen de cuatro criterios:

- *Adecuación epistemológica*: una investigación coherente y acorde con el objeto de estudio, tanto en su contenido y estructura, como en la práctica y uso del método científico.
- *Relevancia*: estudio pertinente, necesario y que aporta nuevo conocimiento en un área o en un vacío de la literatura e investigación científica.
- *Validez*: rasgo definido en el punto anterior, grado en el que el instrumento mide lo que debería medir, en este caso, que la investigación responde al objeto de la misma.
- *Reflexividad*: entendido como transferabilidad, extrapolación de resultados a otras poblaciones y contextos.

En este estudio y en referencia a los postulados de Calderón, también se cumplen los criterios necesarios para la calidad y rigor científico. El objeto de estudio, las herramientas empleadas y el contenido y estructura de la presente tesis, muestran coherencia, observando en todo momento tanto las normas académicas como los objetivos e hipótesis planteados en el estudio, y elaborando un proceso paulatino de adquisición de datos orientados a validar o refutar dichas hipótesis de acuerdo a procedimientos estandarizados.

En cuanto a la relevancia del estudio, se ha mostrado la escasez de investigaciones que contemplen una visión de la unidad referencial intrafamiliar como un todo y no desde perspectivas separadas. Dado que la convivencia entre las personas con demencia y sus familiares cuidadores es una necesidad imperiosa e incuestionable, se plantea dicha unidad como un todo que abordar en sí mismo y como un conjunto, lo que supone una visión novedosa en el estudio de esta realidad.

La validez de la investigación viene determinada por el marco académico y los instrumentos utilizados, así como la reflexividad es entendida como transferabilidad por Guba y Lincoln, por lo que ha sido ya explicada en este mismo punto con anterioridad. Asimismo, en cuanto al rigor de los instrumentos cuantitativos, la escala PAIS-SR ha sido probada con referencias psicométricas (Tafoya y Gómez, 2006).

Por lo tanto, en este estudio se han dado las características definidas por Guba y Lincoln (1981) puesto que se usan herramientas estandarizadas y validadas, es posible replicar el estudio en otras poblaciones y contextos, ya que se detallan los pasos seguidos para

poder ser replicado. Los posibles sesgos producidos por la persona investigadora, se han controlado a través de la Ley de Protección de Datos y el Código Deontológico, así como por la propia profesionalidad de la misma.

Y en cuanto a las características definidas por Calderón (2002), se ha realizado un estudio adecuado epistemológicamente, tal y como se detalla en el mismo, se ha proporcionado relevancia al detectar y abordar un vacío científico, se ha alcanzado validez al utilizar herramientas estandarizadas y validadas, y es posible la reflexividad al detallar los pasos realizados para su posible replicabilidad.

Por todo ello, y de acuerdo a criterios de rigor y calidad, la presente tesis reúne las condiciones necesarias para cumplir con cada uno de los puntos planteados.

Finalmente, Greene et al., (1989) establecían 5 condiciones que otorgaban validez a la metodología combinada, considerando necesario para ello que se cumplieran al menos 3 de los 5 planteamientos:

- Complementariedad: medir diferentes características de un fenómeno mediante la relación de los resultados de un método con los de otro.
- Desarrollo: los resultados de un método ayudan a desarrollar o informar sobre los resultados de otro método.
- Expansión: abarcar un amplio abanico al mismo tiempo que se ofrece profundizar en el objeto de estudio, utilizando diferentes métodos para las distintas preguntas de la investigación.
- Triangulación: uso de diferentes métodos para valorar el mismo fenómeno de estudio a través de la convergencia de datos. Se analiza el aspecto concreto desde la perspectiva cuantitativa y cualitativa, valorando no sólo su incidencia, sino también la explicación causal y relación de datos entorno a un tema o cuestión.
- Iniciación: descubrir una paradoja o contradicción.

En este estudio se cumplen 3 de las 5 condiciones, que son:

- Complementariedad: se miden las diferentes características del fenómeno de la convivencia con la demencia de personas enfermas y familiares cuidadores (datos sociodemográficos, adaptación psicosocial a la enfermedad, calidad de vida, evolución de la vivencia del proceso por medio de la entrevista) mediante la relación de los resultados de un método cuantitativo y un método cualitativo.
- Expansión: se utilizan diferentes métodos para las distintas preguntas de la investigación (cuantitativo para la adaptación psicosocial y la calidad de vida, y cualitativo para el proceso de convivencia y los recursos utilizados).
- Triangulación: se usan diferentes métodos (cuantitativo y cualitativo) para valorar el mismo fenómeno a través de la convergencia de datos. Para ello se han establecido puntos en común a través de la lectura de los dos informes de

resultados, se han usado tablas para ilustrar los puntos en común y se han establecido referencias similares en la medición de cuestiones concretas (por ejemplo, calidad de vida en la escala QQL-AD y satisfacción vital en la entrevista semi-estructurada, determinando una correlación cuantitativa y cualitativa de ambos resultados).

La metodología de triangulación se ha utilizado para mejorar la validez de los resultados (Thrumond, 2001), ya que si bien manifiesta limitaciones como la duración de la investigación o las necesidades de la persona investigadora (Mitchell, 1986), así como las dificultades para realizar la triangulación en sí misma (en este estudio se opta por establecer cada análisis por separado y después integrarlos e interpretarlos conjuntamente), también ofrecen, por el contrario, la confirmación y complementación (Knafl y Breitmayer, 1989) que compensan las dificultades y ofrecen una perspectiva amplia e integral del objeto de estudio. En el Trabajo Social y en otras ciencias sociales relacionadas con la intervención social y familiar, el método de la triangulación es útil y preciso para abordar los modelos de la familia y la interacción interpersonal. Dada la complejidad del entramado social y la coexistencia de individuos, la triangulación en las ciencias sociales en este estudio ha permitido la comprensión de una experiencia, un significado o un proceso mediante el uso de múltiples fuentes o tipos de datos, varios métodos de recolección de datos, y/o diferente analítica o enfoques interpretativos. En este estudio el uso de metodología combinada permite aunar los diferentes puntos de vista sobre el problema social que se aborda, obteniendo datos más completos para la propuesta de intervención sociosanitaria, y contrarrestando las posibles limitaciones de ambos métodos.

CAPITULO 4

RESULTADOS

El análisis de los datos obtenidos ha permitido la integración de dos perspectivas: cuantitativa y cualitativa. De este modo, se han podido relacionar dichos resultados en una visión integradora del objeto de estudio, favoreciendo el análisis de los mismos, y la obtención de conclusiones. Para observar con claridad el proceso, se presentan los datos cuantitativos, posteriormente los datos cualitativos, y finalmente la relación de ambos en el proceso de triangulación.

4.1. Análisis de datos cuantitativos

La muestra utilizada en este estudio está conformada por 75 personas, residentes todas ellas en la Comunidad Foral de Navarra, ubicadas en distintas zonas geográficas, con distintas circunstancias laborales, económicas y formativas, con diversas tipologías de hogares y condicionantes de vivienda. Siendo el elemento común: personas cuidadoras de familiares con diagnóstico de demencia.

Descripción sociodemográfica de la muestra

Las características principales de la muestra en relación a los datos sociodemográficos recogidos (Anexo IV), se presentan en la tabla 24:

Tabla 24: Datos sociodemográficos de la muestra

Familiares (n=75)	
Sexo, n (%)	
Mujeres	58 (77,33)
Hombres	17 (22,67)
Edad media	58,2
Estado civil, n (%)	
Casadas/os	54 (72)
Solteras/os	13 (17,34)
Viudas/os	7 (9,33)
Separadas/os	1 (1,33)
Años convivencia de media*	6,06
Vivienda, n (%)	
Con barreras	6 (8)
Alguna adaptación	10 (13,33)
Adaptada totalmente	34 (45,34)
Sin barreras**	25 (33,33)
Situación laboral, n (%)	
Tiempo completo	21 (28)
Tiempo parcial	10 (13,33)
Jubilada/o	17 (22,67)
Ama/o de casa	18 (24,01)
Desempleada/o	6 (8)
Estudiante	1 (1,33)
Baja temporal	2 (2,66)
Estudios, n (%)	
Básicos	36 (48)
Secundarios	10 (13,33)
Profesionales	12 (16)
Universitarios	17 (22,67)
Residencia, n (%)	
Urbana	16 (21,33)
Semi-rural	52 (69,34)
Rural	7 (9,33)
Salario, n (%) ***	
Más bajo	19 (33,93)
Similar	20 (35,71)
Más alto	17 (30,36)
Otros ingresos, n (%)	
Tiene	56 (74,67)
No tiene	19 (25,33)
Hogar, n (%)	
Pareja	25 (33,33)
Pareja e hijas/os	20 (26,66)
Pareja, hijas/os y nietas/os	19 (25,33)
Hijas/os	5 (6,66)
Otros familiares	6 (8,01)
Parentesco, n (%)	
Hija/o	52 (69,33)
Cónyuge	19 (25,33)
Otros familiares	4 (5,34)
Enfermedad, n (%)	
Sí tienen	25 (33,33)
No tienen	50 (66,67)

*Años de convivencia se refiere al tiempo que el familiar ha estado cuidando de la persona enferma.

**Sin barreras difiere de adaptada totalmente, puesto que en el primer caso se estima que la vivienda no presenta ninguna barrera en sí misma, mientras que en el segundo caso ha sido preciso realizar adaptaciones para eliminar las barreras existentes.

***Con referencia a 56 respuestas. Las demás personas (19) no quisieron responder a éste ítem.

Fuente: Elaboración propia.

Como se observa en la tabla 24, la mayoría de las participantes eran mujeres cuidadoras (77,33%), con una media de edad de 58,2 años. El 72% de la muestra estaban casadas (ninguno de los 17 hombres de la muestra estaban casados) y llevaban una media de años de cuidado del 6,06, lo que implica que iniciaron el cuidado a la edad de 52 años aproximadamente. La mayor parte de las personas encuestadas residían en viviendas adaptadas totalmente (45,34%) o sin barreras arquitectónicas (33,33%). La situación laboral se situaba mayoritariamente entre las personas que trabajaban a tiempo completo (28%) o tiempo parcial (13,34%) y las personas amas de casa (24%) o jubiladas (22,67%). En cuanto al nivel académico, éste correspondía en su mayoría a personas con estudios básicos (48%), aunque el siguiente peso porcentual se encontraba en personas con estudios universitarios (22,66%). En relación a la residencia, la mayor parte de las personas de la muestra residían en zonas semi-rurales (69,34%). En lo que respecta al salario, sólo se pudieron obtener 56 respuestas, ya que 19 personas no quisieron responder a este ítem. De estas 56 personas existía una situación similar entre las distintas opciones, no siendo significativamente mayor un nivel de salario respecto a otro. El mayor porcentaje de las personas encuestadas manifestaban tener otros ingresos (74,67%). La tipología de hogar se encontraba dividida en porcentajes similares entre pareja (33,3%), pareja e hijas/os (26,67%) y pareja, hijas/os y nietas/os (25,33%); siendo mayoritariamente hijas las personas cuidadoras (69,33%). Finalmente, en cuanto a patología presentada por la persona cuidadora, un 66,67% manifestaban no padecer ninguna enfermedad.

Por lo tanto, estableciendo un perfil en base a porcentajes mayoritarios, éste sería el siguiente: mujeres cuidadoras, hijas de la persona cuidada, sin enfermedad, en hogares conformados por parejas, parejas e hijas/os o parejas, hijas/os y nietas/os, que perciben otros ingresos (además del salario si lo tienen), residentes en zonas semi-rurales y en viviendas sin barreras o adaptadas totalmente, con estudios básicos, casadas, amas de casa, jubiladas o trabajadoras a tiempo completo o parcial, con una edad media de 58 años y un tiempo de cuidado de 6 años.

Adaptación psicosocial a la enfermedad

En referencia al análisis de la escala PAIS-SR, la tabla 25 presenta los valores obtenidos a través del análisis de datos estadísticos:

Tabla 25: Medición de las secciones de la escala PAIS-SR*, señalando los valores máximos de la escala, la media y la desviación típica obtenidos

Familiares (n=75)	Valor máximo de la escala	Media	Desviación típica
Sección I PAIS-SR	24	8,65	3,62
Sección III PAIS-SR	24	9,55	5,03
Sección V PAIS-SR	15	6,44	4,78
Sección VI PAIS-SR	18	10,52	5,36
Sección VII PAIS-SR	18	6,64	5,06
Total PAIS-SR**	99	40,79	17,29

*Del análisis de datos del PAIS-SR, se han eliminado las secciones II y IV por la falta de datos en ambas, al no ser suficientemente representativas, por lo que se ha establecido todo el análisis en base a las demás secciones.

**Total PAIS-SR eliminando las dos secciones (II y IV) que no mostraban datos significativos.

Fuente: Elaboración propia.

La sección II (ámbito laboral) se eliminó del análisis al obtener sólo 39 respuestas de la muestra de 75 personas, no siendo por lo tanto los valores representativos. Las personas entrevistadas en situación de desempleo, jubiladas o amas de casa, así como los casos de estudiante e incapacidad laboral temporal, mayoritariamente no contestaron esta sección puesto que no se encontraban en situación laboral y no fueron capaces de responder de acuerdo a su coyuntura, si bien en el cuestionario se especificaba que podían hacerlo desde cualquiera de estas situaciones (salvo en el caso de incapacidad laboral temporal y jubilación). A pesar de la insistencia de la investigadora en que se situaran desde su propio contexto y contestaran de acuerdo a su situación (por ejemplo, amas de casa y cómo el cuidado de la persona con demencia interfiere en su labor cotidiana), no se adaptaron a la coyuntura y fueron incapaces de responder, aun habiendo mostrado ejemplos de adaptación de la pregunta para acercarlos a la realidad de la persona entrevistada. La sección IV (relaciones sexuales) se eliminó del análisis al obtener sólo 14 respuestas de la muestra de 75 personas, no siendo por lo tanto los valores representativos. Esta sección trata sobre las relaciones sexuales, hecho que supuso la negativa a responder de las demás personas encuestadas por considerar un ámbito personal sobre el que no querían ser consultados. A pesar de la manifestación de la investigadora sobre la necesidad de contestar a todas las secciones y que ésta es un elemento más de medición de la adaptación psicosocial de la persona cuidadora al proceso convivencial del cuidado, las personas de la muestra fueron reacias a contestar.

Debido a la falta de datos en estas dos subescalas, se establecieron análisis de validación intraescala para valorar el impacto de la supresión de ambas secciones sobre la escala, lo que indicó que no generaban dificultades de análisis ni interpretación, como puede comprobarse a través del cálculo de Alfa de Cronbach para medir la consistencia interna con y sin las dos secciones eliminadas como puede verse en la tabla 26.

Tabla 26: Medición de α de Cronbach en la escala PAIS-SR total y en la escala PAIS-SR suprimiendo las secciones II y IV

	α de Cronbach
Total PAIS-SR incluyendo las secciones II y IV	0,59
Total PAIS-SR suprimiendo las secciones II y IV	0,63

Fuente: Elaboración propia.

La consistencia interna de la escala aumentó al eliminar las secciones II y IV, lo que implica que interfieren negativamente disminuyendo la fiabilidad de la escala debido a su bajo nivel de información significativa.

Por otro lado como se puede observar en la tabla 25, las mayores puntuaciones obtenidas en valores media, se encuentran en la sección III (ámbito doméstico) y en la sección VI (relaciones sociales), lo que señala que son estos ámbitos los que incidían con mayor relevancia en las dificultades para la adaptación psicosocial a la enfermedad. Por el contrario las puntuaciones más bajas correspondían a factores con escasa influencia en la adaptación o que no afectaban de manera negativa o positiva.

Calidad de vida

La escala QQL-AD carece de secciones, por lo que las puntuaciones obtenidas eran totales. Esta escala fue contestada en todos sus ítems por todas las personas encuestadas, obteniendo los datos señalados en la tabla 27.

Tabla 27: Medición de la escala QQL-AD, señalando el valor máximo de la escala, el valor media y la desviación típica obtenidos

Familiares (n=75)	Valor máximo de la escala	Media	Desviación típica
QQL-AD	52	32,81	6,92

Fuente: Elaboración propia.

Como se puede observar en la tabla 27, las puntuaciones obtenidas en relación a la calidad de vida de la muestra eran altas, lo que sugería que los participantes tenían tendencia a valorar este aspecto de manera positiva. A mayor nivel de puntuación, mejor calidad de vida.

Comparación de la calidad de vida y la adaptación psicosocial a la enfermedad y las variables sociodemográficas de la muestra

Para determinar la influencia y relación entre ambas escalas, teniendo en cuenta las secciones de la escala PAIS-SR por separado, así como también la escala en su conjunto, se realizó, primeramente, un *Análisis de Componentes Principales* (ACP), que permitió determinar dichas relaciones, obteniendo los siguientes datos:

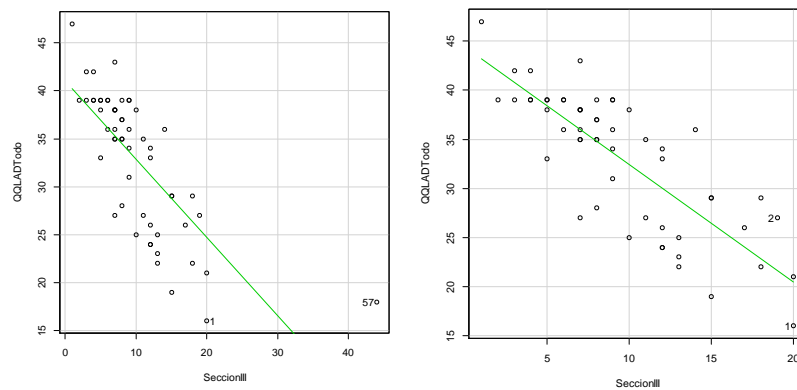
- El 70% de la información global ha sido recogida por los dos primeros ejes.
- El primer eje ha estado liderado por la variable QQL-AD, en clara contraposición con las Variables Sección ya que la primera toma valores altos cuando la situación de calidad es positiva y las segundas toman valores altos cuando la situación que miden es negativa.
- Dentro de las variables sección, han sido las variables Sección III (ámbito doméstico) y, en menor medida, Sección VII (malestar psicológico) las que han tenido un efecto mayor en el factor.
- Por lo que se deduce que las Secciones III y VII han manifestado una gran influencia en la adaptación psicosocial a la enfermedad, al tiempo que la calidad de vida ha presentado una amplia influencia en todo el proceso.

Para determinar con mayor exactitud esta influencia de variables, se llevó a cabo un *Análisis de Regresión Lineal Múltiple* (ARLM), obteniendo los siguientes resultados:

- La variable QQL-AD correlacionaba con la Sección III, lo que mostró el gran peso que tenía en la valoración global de calidad la situación doméstica ($p < 0,001$).

- Las Secciones III y VII presentaron influencia al nivel de significación 0,05. El coeficiente de la variable Sección III en el modelo lineal tomó un valor estimado de -0.97, lo que indicó que un aumento de una unidad en la valoración de la Sección III se tradujo en un descenso esperado de -0.95 puntos en la escala de valoración de la calidad global, el intervalo de confianza al 95% asociado a este coeficiente fue (-1.23, -0.71) y para el coeficiente de influencia de la Sección VII fue (-0.62, -0.15). Intervalos bastante amplios, lo que suele ser habitual en modelos sociales por la variabilidad intrínseca a las cuestiones relacionadas con la percepción humana.
- Es importante señalar que se identificó al participante 57 como una clara excepción en el análisis de regresión, por lo que las estimaciones anteriores se realizaron tras eliminarlo del estudio de regresión, tal y como se observa en la figura 9.

Figura 9: Diagramas de dispersión: con el caso 57 y sin el caso 57



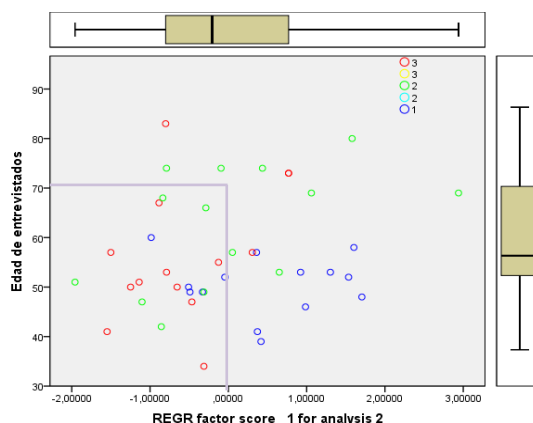
Fuente: Elaboración propia.

Se llevó a cabo el análisis de ajuste a través del modelo lineal para comprobar si existió pérdida de información que repercutiera negativamente en los resultados. La calidad del ajuste pasó de 0.55 a 0.64. El modelo lineal estaba bien validado.

Por lo tanto, la escala QQL-AD y las Secciones III y VII de la escala PAIS-SR eran cruciales en la determinación de la calidad de vida y adaptación psicosocial a la enfermedad, configurando un factor que permitió establecer relaciones con las variables sociodemográficas una vez que se determinó claramente cuáles eran influyentes en el proceso.

Además, se realizó nuevamente un *Análisis de Componentes Principales* (ACP) para determinar la interacción de las distintas variables sociodemográficas con ambas escalas. Para ello se utilizaron gráficos de proyección y agrupación de individuos para el establecimiento de perfiles. Esta técnica apenas mostró dos tendencias relacionadas con el salario y el trabajo, tal y como se puede observar en los gráficos 3 y 4:

Grafico 3: Análisis de componentes principales con las variables edad, salario y factor 1 (correlación entre QQL-AD y Secciones III y VII de PAIS-SR)

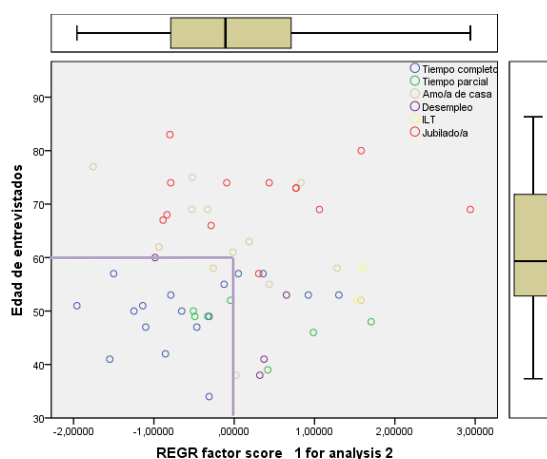


Fuente: Elaboración propia.

Como se puede observar en el gráfico 3, los círculos en rojo, correspondientes a un salario más elevado que la media, se concentran a la izquierda del punto 0 en el eje de abscisas, lo que indica que un salario alto se relaciona con buena adaptación psicosocial y calidad de vida, de acuerdo al factor 1 que se obtiene de la correlación emergida de los datos en el análisis estadístico entre QQL-AD y las Secciones III y VII que han mostrado significancia ($p < 0,001$ en ambas).

Los círculos verdes se encuentran más dispersos, y corresponden a un salario medio y los círculos azules también se encuentran más dispersos, correspondiendo a un salario bajo.

Grafico 4: Análisis de componentes principales con las variables edad, trabajo y factor 1 (correlación entre QQL-AD y Secciones III y VII de PAIS-SR)



Fuente: Elaboración propia.

En el gráfico número 4 se observa una concentración de círculos azules, correspondientes a trabajo a tiempo completo a la izquierda del punto 0 en el eje de abscisas, lo que indica que un empleo a tiempo completo se relaciona con buena adaptación psicosocial y calidad de vida, de acuerdo al factor 1 que se obtiene de la

correlación emergida de los datos en el análisis estadístico entre QQL-AD y las Secciones III y VII que han mostrado significancia ($p < 0,001$ en ambas). Las demás tipologías laborales que se señalan en el gráfico en relación a los distintos círculos de colores, no muestran una tendencia significativa visual.

Teniendo en cuenta los datos observados, se analizaron las correspondencias entre ambas escalas de acuerdo al coeficiente de correlación de Pearson, que permite establecer el grado de relación lineal entre datos cuantitativos, recogiendo los resultados en la tabla 28.

Tabla 28: Valores de la escala de calidad QQL-AD y las distintas secciones de la escala de afrontamiento PAIS-SR, y Total PAIS-SR* según el coeficiente de correlación de Pearson

	QQL-AD	Total PAIS-SR
Sección I PAIS-SR	0,5820	-0,3905
Sección III PAIS-SR	0,8239	-0,7459
Sección V PAIS-SR	0,6636	-0,5141
Sección VI PAIS-SR	0,7501	-0,5984
Sección VII PAIS-SR	0,7933	-0,6568
Total PAIS-SR*	-0,8186	1,0000
QQL-AD	1,0000	-0,8186

*Total PAIS-SR eliminando las dos secciones (II y IV)

Fuente: Elaboración propia.

Estos datos señalaban claramente la correlación elevada entre ambas escalas, y especialmente entre las Secciones III (ámbito laboral) y VII (malestar psicológico) de la escala PAIS-SR y la escala QQL-AD. Como ya se indicó anteriormente, la correlación es inversa, puesto que según aumenta QQL-AD, disminuye PAIS-SR, por lo que el coeficiente de QQL-AD es positivo mientras que el de PAIS-SR es negativo.

Posteriormente, para comprobar el nivel de significación se ha utilizado el valor p-value de Holm que ofrece la posibilidad de medición en múltiples comparaciones como es el caso, obteniendo los valores que se reflejan en la tabla 29.

Tabla 29: Valores p de la escala de calidad QQL-AD y las distintas secciones de la escala de afrontamiento PAIS-SR* según el p-value de Holm

	Total QQL-AD
Sección I PAIS-SR	0,014
Sección III PAIS-SR	<0,001
Sección V PAIS-SR	0,005
Sección VI PAIS-SR	<0,001
Sección VII PAIS-SR	<0,001

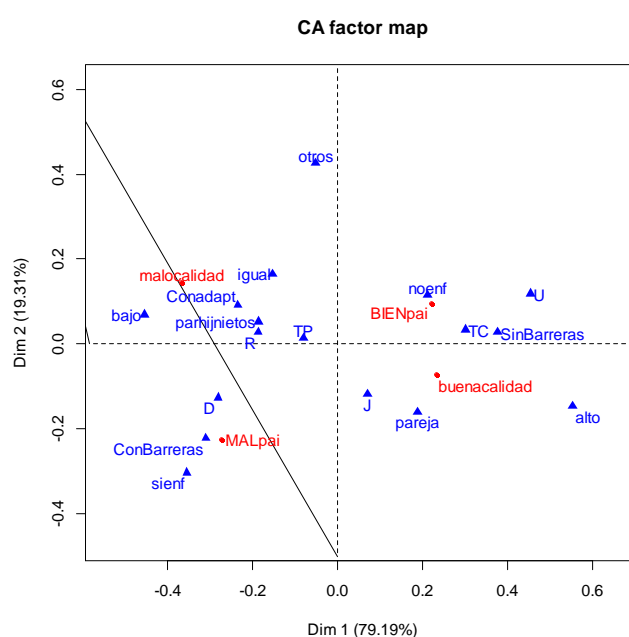
*Eliminando las secciones II y IV que ya se han dado por nulas sin afectación al análisis global de la escala demostrado con anterioridad

Fuente: Elaboración propia.

Lo que indicó que existía correlación entre ambas escalas a nivel de significación 0,05 y que las Secciones III (ámbito doméstico) y VII (malestar psicológico) eran las que establecían mayor significación. Aquí también se señalaba la Sección VI (relaciones sociales), si bien no ha tenido un peso relevante en el establecimiento de correlaciones a través de los métodos empleados para ello.

Siguiendo con el análisis planteado e interaccionando estos resultados con las distintas variables sociodemográficas, y a través del *Análisis de Correspondencias Múltiples* (ACM), técnica estadística que permite analizar la relación entre categorías y variables estadísticas, representando gráficamente la estructura de relaciones de dos o más variables cualitativas en mapas de posicionamiento. Se obtuvo el gráfico 5:

Gráfico 5: Análisis de componentes principales con las variables enfermedad, residencia, salario, tipo de hogar, situación laboral, vivienda, y las escalas QQL-AD y PAIS-SR (sin las Secciones II y IV)



Fuente: Elaboración propia.

En el gráfico 5 se establece una clara relación intereses de acuerdo a la mala o buena calidad de vida (QQL-AD) y a la buena o mala adaptación psicosocial (PAIS-SR), deduciendo que:

1. En el eje superior derecho que marca la buena adaptación psicosocial (**BIENpai**), ésta se relaciona con: carencia de enfermedad (**noenf**), residencia en zona urbana (**U**), vivienda sin barreras (**SinBarreras**) y trabajo a tiempo completo (**TC**).
2. Por el contrario, en el eje inferior izquierdo que marca la mala adaptación psicosocial (**MALpai**), ésta se relaciona con: enfermedad (**sienf**), vivienda con barreras (**ConBarreras**) y desempleo (**D**).
3. En el eje inferior derecho que marca la buena calidad de vida (**buenacalidad**), ésta se relaciona con: salario alto (**alto**), tipo de hogar en pareja (**pareja**) y jubilación (**J**).
4. Por el contrario, en el eje superior izquierdo que marca la mala calidad de vida (**malocalidad**), ésta se relaciona con: salario bajo (**bajo**) o igual (**igual**) a la media, vivienda con adaptaciones (**conadapt**), residencia en zona rural (**R**), trabajo a tiempo parcial (**TP**), y tipo de hogar con pareja, hijos y nietos (**parhijnietos**) u otros (**otros**).

Lo que condujo a proponer la relación conceptual que se presenta en la tabla 30:

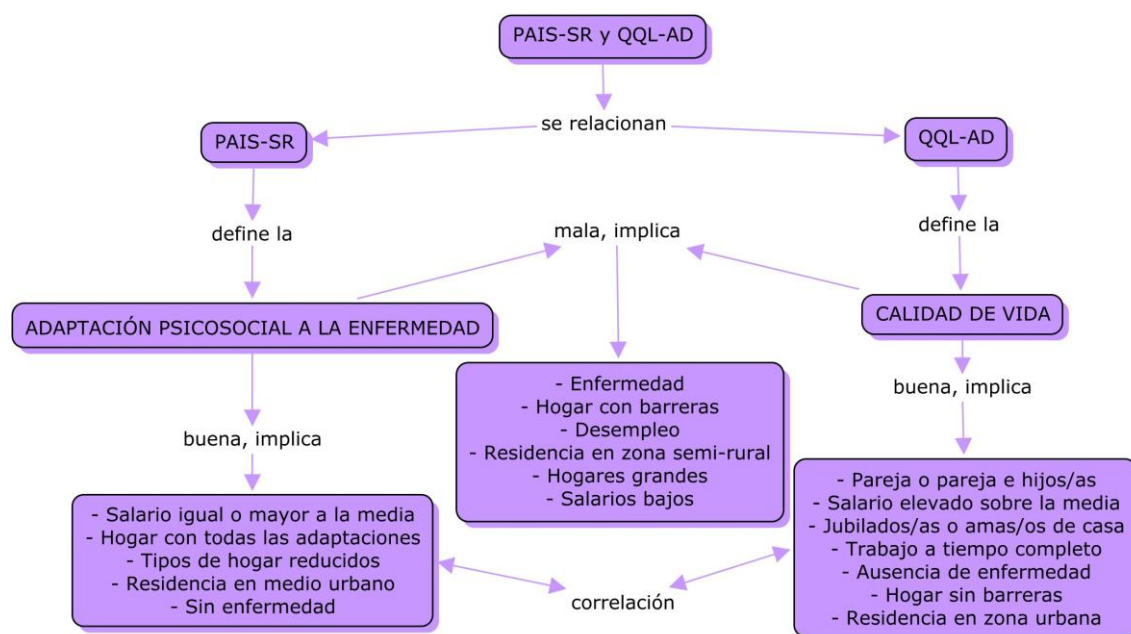
Tabla 30: Relación entre la calidad de vida y adaptación psicosocial y las variables sociodemográficas implicadas

Resultado	Factores influyentes
Buena calidad de vida y buena adaptación psicosocial	Salario alto, tipo de hogar en pareja y jubilación o trabajo a tiempo completo, carencia de enfermedad, residencia en zona urbana y vivienda sin barreras
Mala calidad de vida y mala adaptación psicosocial	Salario bajo o igual a la media enfermedad, vivienda con barreras o adaptaciones, residencia en zona rural, trabajo a tiempo parcial o desempleo y tipo de hogar con pareja, hijos y nietos u otros

Fuente: Elaboración propia.

Finalmente, de los datos cuantitativos analizados y la medición que de éstos se realizó, se establece en la figura 10 las correlaciones encontradas:

Figura 10: Flujo de las correlaciones entre las escalas PAIS-SR y QQL-AD



Fuente: Elaboración propia.

4.2. Análisis de datos cualitativos

Para el análisis de datos cualitativos, se procedió a la lectura de las anotaciones recogidas en cada entrevista, así como de las transcripciones de las entrevistas grabadas. Inicialmente surgieron 36 categorías (Anexo XIV), que tras un minucioso análisis se definieron en 3 categorías y 6 temas.

4.2.1 Categorías

De los datos cualitativos que se han obtenido en las entrevistas, han emergido tres temas significativos:

- Afrontamiento de la convivencia con la persona con demencia
- Recursos disponibles y/o necesarios para el cuidador/a
- Integración vital de la convivencia con la persona con demencia

En la tabla 31 se puede observar la interacción entre las categorías, los temas y los términos clave o indicadores que definen a dichos temas.

Tabla 31: Relación entre las categorías, temas e indicadores detectados en las entrevistas cualitativas realizadas

Categorías	Temas	Indicadores/Términos clave
Afrontamiento de la convivencia con la persona con demencia	Impactos sufridos por la persona cuidadora a raíz del inicio del cuidado	<ul style="list-style-type: none"> • Auto cuidado: físico y carácter. Modificaciones en el cuidado personal, menos interés en el aspecto físico y cambios de carácter relacionados con el estrés y malestar • Deterioro de las relaciones familiares por la falta de apoyo de otros miembros de la familia y mantenimiento de roles tradicionales siendo la mujer la cuidadora principal
	Afectación continua en la vida de la persona cuidadora	<ul style="list-style-type: none"> • Descontrol familiar en cuanto a organización y convivencia, por el aumento de obligaciones en relación al cuidado • Cambio en el tipo de vida personal y familiar, y ausencia de libertad personal para desarrollar su proyecto vital • Agotamiento y estrés por la necesaria continuidad de atención a la persona cuidada sin descanso
	Adaptación de la persona cuidadora al proceso degenerativo de la persona enferma	<ul style="list-style-type: none"> • Paréntesis en el proyecto vital propio para dedicarse al cuidado • Dependencia de la persona con demencia en relación al familiar cuidador • Dureza de la convivencia por la situación vivida • Aceptación de las nuevas condiciones de convivencia de acuerdo a las necesidades de la persona cuidada • Empeoramiento de la persona enferma como resultado de una patología degenerativa y despersonalización de la persona cuidada al perder conciencia de sí misma y de su trayectoria vital y familiar
Recursos disponibles y/o necesarios para el cuidador/a		<ul style="list-style-type: none"> • Familiares como elemento de apoyo interno con otros miembros de la familia • Profesionales como elemento de apoyo externo con personas y servicios ajenos al núcleo familiar • Personales como la información para comprender la enfermedad, y el mantenimiento de la actividad personal para tener espacios individuales de desahogo y desarrollo
Integración vital de la convivencia con la persona con demencia	Sentimientos que provoca la situación de convivencia en la persona cuidadora	<ul style="list-style-type: none"> • Lástima por la pérdida de la persona al degenerar y olvidar su pasado y vida, y resignación al asumir esa realidad como inamovible • Desorientación al no saber cómo actuar frente al cuidado de la enfermedad, e impotencia por no poder modificar el hecho de la patología • Angustia ante el cuidado y cómo hacerlo. • Miedo por el futuro y la degeneración, por el avance de la enfermedad y sus consecuencias en la persona enferma y en la convivencia • Enfado y rabia por la situación de convivencia y la enfermedad degenerativa
	Manejo de la situación de convivencia por parte de la persona cuidadora	<ul style="list-style-type: none"> • Positivo • Dudoso • Negativo
	Satisfacción de la persona cuidadora con su vida cotidiana	<ul style="list-style-type: none"> • Positiva, cuando el análisis vital es realizado por la persona cuidadora desde una perspectiva global • Regular, cuando el análisis vital es realizado por la persona cuidadora desde la integración de su trayectoria vital y el inicio del cuidado hasta el momento actual • Negativa, cuando el análisis vital es realizado por la persona cuidadora desde el momento actual

Fuente: Elaboración propia.

Afrontamiento de la convivencia con la persona con demencia

En las entrevistas realizadas, cuando ha surgido el concepto de afrontamiento las personas cuidadoras han manifestado que el diagnóstico de la demencia ha supuesto la necesidad de encarar esa situación problemática porque la demencia es una enfermedad degenerativa que requiere una atención directa y continuada, y que genera problemas de relación, comunicación y adaptación a las necesidades surgidas. Los modos o estilos de afrontar la convivencia con la demencia desde ese momento, han sido manifestados por las personas entrevistadas en comportamientos, pensamientos y actitudes que se han activado al conocer el diagnóstico de demencia de sus familiares.

En el análisis de las entrevistas realizadas, se han observado que dichos tipos de afrontamiento dependen de los impactos sufridos por la persona cuidadora a raíz de

iniciar el cuidado, de la afectación en la vida cotidiana de la persona cuidadora y de la adaptación a las nuevas condiciones de cuidado. Este hecho ha determinado todo el proceso de convivencia con la demencia en las vidas de las personas cuidadoras y, por ende, en las vidas y procesos degenerativos de las personas cuidadas.

Asimismo, se ha podido determinar que los tipos de afrontamiento están muy relacionados con la personalidad, los valores y las experiencias previas. También ha influido notablemente en este proceso el aspecto más racional como la toma de decisiones y las habilidades de análisis y resolución de problemas.

Los tipos de afrontamiento han supuesto, para las personas entrevistadas, una activación de respuesta frente a una situación no deseada que ha irrumpido en sus vidas cotidianas y que les ha obligado a reorganizar su realidad respondiendo a nuevas situaciones y exigencias. El modo en que han hecho frente a esta situación ha incidido en su calidad de vida y en la de su familiar. Esto ha supuesto que los lazos de relación que han establecido con la personas cuidadas han sido más positivos cuando el afrontamiento que ha desarrollado la persona cuidadora es positivo, estableciendo una retroalimentación de energías, y del mismo modo cuando se ha dado a la inversa.

Cabe señalar que rara vez las personas entrevistadas han expresado un tipo de afrontamiento pleno puesto que, al ser una característica personal intrínseca de cada una de ellas, también ha estado sujeta a las influencias externas y, por ello, han manifestado cambios en el proceso de convivencia con la demencia.

El afrontamiento ha estado determinado, en suma, por tres subcategorías que en conjunto conforman tres aspectos determinantes y secuenciales:

- a) Impactos sufridos por la persona cuidadora a raíz del inicio del cuidado.
- b) Afectación continua en la vida de la persona cuidadora.
- c) Adaptación de la persona cuidadora al proceso degenerativo de la persona enferma.

a) Impactos sufridos por la persona cuidadora a raíz del inicio del cuidado

De acuerdo a los resultados obtenidos, el deterioro de las relaciones familiares y el mantenimiento de roles tradicionales de cuidado han sido las circunstancias que más se han dado, puesto que mayoritariamente las personas cuidadoras entrevistadas han sido mujeres y los apoyos familiares recibidos escasos, según la percepción expresada durante la investigación.

Para establecer los indicadores de impacto detectados y en aras a una posterior triangulación con los datos cuantitativos, se ha optado por presentar el número de personas y los porcentajes de las mismas que han expresado verbalmente haber sufrido un impacto en las áreas señaladas como significativas (autocuidado y deterioro de relaciones familiares junto al mantenimiento de roles tradicionales de cuidado), tal y como puede observarse en la tabla 32:

Tabla 32: Indicadores de impacto detectados en las entrevistas realizadas

	Indicadores de Impacto
Autocuidado: físico y psíquico, n (%)	21 (35)
Deterioro de las relaciones familiares y mantenimiento de roles tradicionales de cuidado, n (%)	39 (65)
Total, n (%)	60 (100)

Fuente: Elaboración propia.

La mayor parte de las personas cuidadoras (65%) han manifestado, en primera instancia, que existe un deterioro de las relaciones familiares, generando otro impacto como es el mantenimiento de roles tradicionales de cuidado.

La falta de apoyo familiar y el abordaje en solitario del cuidado son elementos que han reforzado la negatividad percibida y expresada por las personas cuidadoras, suponiendo una limitación de su proyecto vital y el aislamiento en el proceso del cuidado. El auto cuidado también ha sido un indicador relevante en el impacto sobre las personas cuidadoras puesto que, según afirman éstas han carecido de tiempo de dedicación propio en pro del cuidado.

EFMR011: “Yo fui consciente del tiempo que me había ocupado mi madre y que había tenido poquísimo tiempo para mí”.

Hay familiares cuidadores que han manifestado cambios de carácter debidos a la tensión que sufren por el cuidado constante.

EFVR043: “Sobre todo te cambia el carácter”.

La continuidad de los cuidados ha implicado en algunas cuidadoras dolencias que han conllevado, en algunos casos, a necesitar del apoyo externo de profesionales.

EFMR011: “Yo estuve bastante tiempo con dolor de espalda. Y entonces pues ya nos planteamos coger a otra persona”.

El impacto sobre el auto cuidado ha sido severo e integral, ya que se ha podido observar, según los comentarios cómo las personas cuidadoras han manifestado problemas de salud física y psíquica. Algunas personas cuidadoras han expresado que la afectación de la demencia no sólo se ha producido en su vida cotidiana individual, sino que se ha extendido a las relaciones familiares con miembros convivientes o no, implicados en el cuidado a facilitar.

EFMU019: “Con mi hermana mal, con mi hermana tuvimos muchas diferencias, y mucho distanciamiento... porque si hay una buena conexión entre los familiares es como más llevadero el tema en la enfermedad en sí”.

El problema de relación se ha verbalizado en referencia a familiares directos, puesto que las personas entrevistadas manifestaban expectativas acerca del apoyo familiar a recibir y que ha contrastado frontalmente con la realidad sobre la implicación de otros

familiares. El mayor duelo parece encontrarse, en estos familiares, en la sensación de soledad unida a la sobrecarga.

EFMSR044: “En el camino te vas enfadando con la familia porque no quiere saber nada... que yo siento que encima de estar como estoy, pasándolo muy mal, muy mal, que a nadie le importa, encima te ves sin familia”.

En algunas ocasiones el papel tradicional de la mujer como proveedora de cuidados ha condicionado la atención de la persona con demencia a ser atendida por la mujer, hija...

EFMU046: “Él siempre ha delegado todo en mí, lo que es la responsabilidad familiar, lo que es todo esto siempre en mí... Ahora te ve... es que... eres todo, todo”.

EFMU054: “Estamos en lo de siempre... yo soy chica y claro, los otros son chicos y para mi madre yo soy la chica y ellos los chicos”.

Este hecho ha provocado cierta resignación en algunas de las personas entrevistadas, puesto que han asumido su rol de cuidadoras independientemente de los apoyos o cuidados que pudieran prestar otros familiares. Asimismo, esa resignación ha implicado una asunción de la sobrecarga del cuidado en solitario sin cuestionamiento de otras opciones familiares de apoyo, lo que les ha generado mayor estrés. A pesar de contar con apoyos externos que en la mayor parte de los casos son muy valorados, pero escasos.

b) Afectación continua en la vida de la persona cuidadora

La afectación ha supuesto, para las personas entrevistadas, una alteración que han padecido en el ejercicio de su rol de cuidadoras. Se han referido, no sólo al impacto que han sufrido al conocer el diagnóstico de la enfermedad, sino que también ha definido la propia enfermedad y su proceso, así como el cuidado de la persona que la padece, hechos que han interferido en la vida cotidiana de las personas cuidadoras entrevistadas ocasionándole desajustes.

Esta visión ha influido en el afrontamiento de la enfermedad, puesto que, de acuerdo a la percepción que haya tenido la persona cuidadora así también ha establecido la relación de cuidado.

Según los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas, el cambio de vida y la falta de libertad han supuesto los dos indicadores de afectación más señalados. Esto implica que las personas entrevistadas han manifestado una afectación de la enfermedad relacionada con expectativas negativas.

Nuevamente se ha procedido a establecer la tabla 33 en la que figuran tanto el número de personas como el porcentaje que han expresado verbalmente los indicadores presentados.

Tabla 33: Indicadores de afectación detectados en las entrevistas realizadas

Indicadores de Afectación	
Descontrol y obligaciones, n (%)	17 (28,3)
Cambio y ausencia de libertad, n (%)	31 (51,7)
Agotamiento y estrés, n (%)	12 (20)
Total, n (%)	60 (100)

Fuente: Elaboración propia.

Las personas cuidadoras de familiares con demencia han manifestado estar sometidas a un cambio vital que coarta su libertad, generando nuevas y variadas obligaciones que inciden en un descontrol de la organización familiar existente hasta el momento del inicio del cuidado. El agotamiento y estrés que les ha generado el cuidado de la persona con la enfermedad se encuentra en un segundo plano, siendo relevantes en primera instancia para el 20% de las personas entrevistadas.

Las consecuencias del cuidado de las personas con demencia, según las entrevistas realizadas, han supuesto un cambio completo en la vida de las personas cuidadoras, la percepción de que su vida ya no es la misma que antes del inicio del cuidado. Desde una reestructuración completa de horarios hasta reorganizaciones familiares y renunciaciones personales. Para estos cuidadores ha supuesto un giro vital irremediable.

EFMU049: “He adaptado mucho mis horarios, apenas salgo, y si salgo, salgo con ella... he adaptado mis horarios de levantarme, de acostarme, de comer, de todo”.

Las personas cuidadoras no sólo han manifestado cambios en su vida, sino que también han concretado la pérdida de espacios de ocio y profesionales, lo que ha incidido en su estado de ánimo, su economía e independencia y en sus relaciones sociales. La limitación ha sido un término que ha adquirido mayor relevancia en la perspectiva que estas personas han expuesto acerca de su vida como cuidadoras.

EFMU042: “No puedo hacer cosas que me gustaría. Son muchos años cuidando a una persona, y ves que tu vida se va yendo y que no tienes ninguna alternativa”.

EFVU060: “Prácticamente ahora yo tengo absolutamente super-limitada mi tarea profesional, y me dedico a las mañanas y parte de muchas tardes a atenderles”.

La falta de control ha sido otro de los términos empleados por las personas entrevistadas, refiriéndose a la dificultad para controlar la enfermedad y la necesaria reorganización familiar que ha supuesto. Les ha implicado una sensación de pérdida de control por un tipo de enfermedad que es incurable, hoy por hoy, y que ha surgido de manera abrupta, exigiendo nuevas y constantes reorganizaciones familiares.

EFMR011: “Algo que ya ves que no vas a poder controlar de ninguna manera”.

EFVU028: “Descontrol familiar”.

Este descontrol también ha estado relacionado con las nuevas obligaciones. Se han referido a ello personas cuidadoras conscientes de la necesidad de adoptar roles que hasta el momento no se habían dado. Para estas personas cuidadoras la forma de afrontamiento se ha centrado en aquellas cosas que tienen que hacer por el hecho de haber aparecido la enfermedad, y que les ha conllevado una atención específica.

EFVU002: “Todo empeoró, empecé a tener que hacer muchas cosas de casa que antes no hacía”.

EFMU017: “Ya te dedicas a cuidar hasta que Dios quiera”.

La enfermedad en sí ha generado sensaciones de cansancio elevadas, según refieren las personas entrevistadas debido a la tensión que ha supuesto estar al cuidado constante de un familiar con demencia, por lo que las personas cuidadoras han llegado a desarrollar percepciones de agotamiento y estrés.

EFMSR034: “Es una enfermedad que agota y estresa”.

En definitiva, esta nueva e inesperada situación ha generado cambios estresantes que han limitado la libertad de acción y han interrumpido los proyectos personales de las personas cuidadoras.

c) Adaptación de la persona cuidadora al proceso degenerativo de la persona enferma

La adaptación, de acuerdo a las opiniones de las personas entrevistadas, les ha supuesto la necesidad de aceptar la realidad que viven, así como la asunción de acciones y actividades necesarias para asumir el rol de cuidador/a del familiar con demencia. Las personas cuidadoras de familiares con demencia han expresado que dicha adaptación ha supuesto una serie de cambios relacionadas con el proceso de adaptación a la convivencia con la demencia.

El proceso de adaptación ha tenido, para estas personas cuidadoras, un componente relacionado con el proceso de la enfermedad, distinguiendo distintos momentos vitales o fases de acuerdo a la temporalidad como elemento clave: pasada, actual, futura. No sólo han valorado la situación personal de convivencia relacionada con el paréntesis vital, las nuevas condiciones de vida y la dependencia (aspectos del momento presente en el que realizaron la entrevista), también han vislumbrado la dureza del cuidado y, sobre todo, el progresivo envejecimiento y deterioro de la persona cuidada.

La experiencia ha sido un factor determinante en el proceso del cuidado. Con la aparición de la enfermedad se ha iniciado un largo camino de interacción que ha dependido, en gran medida, de la situación que se ha generado inicialmente y de la vivencia previa de estas personas cuidadoras con respecto a lo que implicaba dicho cuidado.

De acuerdo a los resultados de las entrevistas realizadas, la experiencia personal de la dureza de la situación y de la dependencia mutua ha sido la más verbalizada, seguida de la adaptación y de la sensación de paréntesis vital.

Pueden observarse los indicadores expresados en número de personas y porcentaje en la tabla 34.

Tabla 34: Adaptación de la persona cuidadora en las entrevistas realizadas

Adaptación de la persona cuidadora	
Paréntesis en su proyecto vital, n (%)	8 (13,3)
Dependencia de la persona con demencia, empeoramiento y despersonalización, n (%)	14 (23,3)
Aceptación de las nuevas condiciones de convivencia, n (%)	9 (15)
Dureza de la convivencia, n (%)	23 (38,4)
Proceso de envejecimiento y desconocimiento de la enfermedad, n (%)	6 (10)
Total, n (%)	60 (100)

Fuente: Elaboración propia.

Para todas las personas cuidadoras entrevistadas, la experiencia del cuidado se ha caracterizado por cambios a los que han tenido que hacer frente, habiendo supuesto para el 61,7% elementos cruciales en el proceso.

Un 15% han referido una aceptación progresiva de las nuevas condiciones de convivencia y un 13,3% han considerado que es un paréntesis en su vida que ha quedado paralizada por esta circunstancia. Ha supuesto un paréntesis vital, ya que ha obligado a posponer su propio proyecto de vida en aras del cuidado. No ha existido para ellas una elección, sino una situación a la que se han visto abocadas y que ha irrumpido en su vida generando un impase en su desarrollo personal.

EFMU012: “Tres años de paréntesis en tu vida. Han sido tres años de paréntesis, tres años que tú no has vivido una vida que tú querías. Sino que has vivido la que has tenido que vivir, no has podido elegir”.

EFMU019: “Los últimos diez años he vivido la vida que mi madre me ha demandado, sí la que mi madre me ha demandado, es la vida que yo he vivido”.

Para estas cuidadoras este tiempo no ha sido vivido, sino que simplemente han asumido un cuidado que ha pospuesto sus planes y proyectos vitales. Este elemento de frustración personal y ausencia de control y proyección vital ha generado en algunas personas sentimientos de rechazo y malestar que han incidido en el cuidado directo y en sus relaciones personales, familiares y sociales.

Otro elemento de peso en los relatos ha sido la dependencia que ha padecido la persona enferma de demencia con respecto del familiar cuidador. Han manifestado sensaciones de estrés y ahogo relacionadas con la continua necesidad de sus familiares enfermos y la posición de alerta constante ante riesgos, desenlaces, empeoramientos. No han referido sentir que ellas, como personas cuidadoras, hayan dependido del cuidado y atención de la persona que cuidan, sino que, si bien se han visto ligadas a ésta, han analizado la

dependencia que su familiar padece con respecto a ellas. Se han considerado “atadas” al cuidado.

EFMU053: “Tengo que estar pendiente como si fuera una niña, hay que hacerla todo, las veinticuatro horas... es muy difícil”.

EFMU57: “Así que fijate qué panorama, sin hijos, que he vivido con mi tiempo, haciendo lo que quería, disponiendo de todo, y ahora no dispongo ni de mi tiempo ni de nada, y por supuesto volver a vivir con tu madre, una madre que encima con Alzheimer”.

La percepción que las personas cuidadoras han manifestado con respecto al cuidado ha estado ligada a una limitación de sus proyectos vitales, debido a la gran dependencia mutua por la necesidad de cuidados de sus familiares con demencia. Esto les ha supuesto una dependencia bilateral, ya que tan dependiente ha sido el familiar con demencia que necesita cuidados, como la persona cuidadora que ha organizado su vida dependiendo de las necesidades de este.

Estos familiares cuidadores han centrado el afrontamiento desde la expectativa futura de agravamiento de la enfermedad, lo que han considerado que va a implicarles mayor necesidad de atención y dedicación a la par que la enfermedad se agrave.

EFMU009: “Es aceptar que va a necesitar ayuda y que va a empeorar con el tiempo”.

EFMU016: “Significa que mi madre no se recuperará y que irá a peor. Hay que aprovechar el momento porque tiene fecha de caducidad”.

En tal circunstancia, la perspectiva de estos familiares cuidadores ha sido que la persona ha perdido su identidad, al ser una enfermedad neurodegenerativa que afecta primordialmente a la memoria, además de otras áreas. La persona enferma ha ido perdiendo conciencia de su pasado y relaciones directas, por lo que las personas cuidadoras han observado el proceso como una despersonalización de las relaciones.

EFMSR023: “Ha dejado de ser mi madre, está muerta en vida”.

EFMR037: “Nos hemos quedado como huérfanos”.

Esta realidad ha sido valorada por los familiares cuidadores como un hecho irrevocable a aceptar, asumiendo que ha formado parte de su vida cotidiana y que han necesitado asimilar el cuidado constante y prolongado junto a los deterioros que se han ido sucediendo.

EFMU049: “Estoy bien, no soy tan ilusa de decir que estoy tan bien como si no hubiese esta enfermedad, pero me he adaptado”.

EFMU054: “Es una situación que como todo hay que aceptar... te cambia todo y no eres tú es todo lo que hay alrededor: cómo lo acepta, organiza, afronta”.

Como resultado, las personas cuidadoras entrevistadas han manifestado un necesario proceso de aceptación en el rol del cuidado de la enfermedad. Tras el cambio protagonizado por la irrupción de la demencia, han ido adaptando su vida y realidad a este cuidado, aceptando el proceso en sí y los cambios que ha generado. Además, la naturaleza de la enfermedad ha supuesto que las personas cuidadoras hayan transmitido un sentimiento de resignación sin expectativas positivas sobre el proceso.

Toda esta situación ha sido relatada por los familiares cuidadores como una realidad dura, tanto a nivel personal como familiar, que ha implicado una continua adaptación que ha dificultado la aceptación de las personas cuidadoras.

La demencia ha supuesto *duelos concatenados* para estos familiares cuidadores que en ocasiones no se han resuelto ni se han elaborado puesto que no se ha dado el espacio y tiempo para ello. La cada vez mayor dependencia de la persona con demencia, unido al desgaste emocional, han conllevado que el paso del tiempo requiera de más esfuerzo para ellos y ellas.

EFVR043: “Cada vez más duro, cada vez más duro... sí te supone un... que te desgarran por dentro, que tienes mogollón de obligaciones y de conciencia moral, porque no estás tú solo, tienes que llevarte a rastras a otra persona”.

EFMU057: “Difícil, porque estuvo un tiempo en una residencia porque era muy difícil tenerla aquí y con tratamientos, muchos tratamientos para mitigar sobre todo la alteración que padece”.

Como se puede observar, el cuidado ha supuesto una realidad que obliga a tener a la persona cuidada presente en un continuo. En el segundo caso las alteraciones han sido un elemento añadido a la dureza de la situación, incluso obligando a una estancia residencial temporal.

Por otro lado, 6 familiares entrevistados han entendido que la degeneración es algo inherente al envejecimiento, por lo que su afrontamiento de la cuestión ha estado marcado por una idea de “normalidad”.

EFMU021: “Para mí es un proceso de envejecimiento, dentro de eso, pasan estas cosas”.

EFMU053: “Lo veo normal. Lo primero sí que me costó bastante aceptarlo pero ahora...”

En ciertos casos se ha producido, según comentan, una aparente sensación de control al desconocer las implicaciones de la enfermedad.

EFVR043: “En ese momento no supuso un gran cambio... yo seguía igual, el mundo sigue igual... yo sabía lo que tenía mi padre, pero no sabía más”.

EFMU049: “Al principio... cuando me dijeron que tenía Alzheimer... dije: me quedo en casa leyendo con ellas... ¡ilusa total, claro! No me imaginaba yo lo que me venía encima. Luego me di cuenta”.

EFVU056: “Intentar mitigar esto porque pasas por unos años malos, porque no entiendes lo que pasa, ni por qué pasa y son unos años malos”.

Como se relata, el familiar cuidador ha precisado vivir y convivir con la demencia para poder tomar conciencia de las implicaciones que ello supone y de lo que realmente ha significado la enfermedad.

De acuerdo al análisis de las entrevistas realizadas, en lo referente a la categoría del afrontamiento y las sub categorías que han emergido, se ha observado que el afrontamiento en sí mismo ha manifestado distintas tipologías relacionadas con el impacto vivido, la afectación personal y la adaptación a la nueva situación. Por ello, han emergido tres tipos de afrontamiento: negativo, neutro y positivo (tabla 35).

Tabla 35: Tipos de afrontamiento según las entrevistas realizadas

		Tipos de Afrontamiento
Negativo, n (%)		24 (40)
Neutro	Negativo, n (%)	10 (16,7)
	Positivo, n (%)	14 (23,3)
Positivo, n (%)		12 (20)
Total, n (%)		60 (100)

Fuente: Elaboración propia.

En relación al *afrontamiento negativo*, más de la mitad de las personas entrevistadas que han ejercido como cuidadores de un familiar con demencia (56,7%) han manifestado un tipo de afrontamiento negativo, tanto desde una perspectiva vivencial como desde una postura más racional. La experiencia emocional y la perspectiva de cuidado unida al bloqueo y desasosiego que les ha generado el diagnóstico de la demencia, les ha llevado a manifestar un sentimiento de malestar.

En relación a un *afrontamiento neutro*, un 40% de las personas entrevistadas han elaborado sus respuestas desde un aspecto racional, alejándose de expresiones emocionales y centrándose en cuestiones relacionadas con la comprensión y la acción. Dentro de este tipo de afrontamiento han emergido dos tendencias diferenciadas de acuerdo a un aspecto más positivo o más negativo.

- a) El *afrontamiento neutro positivo* (23,3%) se ha establecido, según la percepción y manifestación verbal de las personas entrevistadas, como la aceptación de un diagnóstico firme que suponía una sospecha. No ha habido impacto emocional manifiesto, sino que para la persona cuidadora ha supuesto una identificación del problema y una base para la acción futura. Ha sido una adopción racional de la enfermedad para iniciar un proceso de análisis de alternativas, consecuencias, planteamientos, etc. Es positivo en el sentido de que ha servido a la persona para iniciar una estrategia de intervención/acción que afecta a la URI, cerrando un proceso de incertidumbre y permitiendo centrar la situación y enfocar la enfermedad. Tal y como se ha podido constatar en estos dos ejemplos:

EFVR043: “Pues para mí fue como si me dijeran algo que ya sabía, porque no sabía que era Alzheimer... pero claro... Obviamente no te alegras de la enfermedad, pero sí de entender bastante bien”.

EFMSR044: “La cosa empezó mucho antes de que te digan más o menos lo que es... Empecé a notar las cosas, cosas que parecían extrañas, cosas que poco a poco fui notando”.

- b) El *afrontamiento neutro negativo* (16,7%) ha supuesto la manifestación de una incertidumbre, un plano racional en el que la persona se ha situado en un proceso hipotético que desconocía y frente al cual no sabía cómo actuar. Es negativo porque ha generado desasosiego y desconcierto en las personas cuidadoras. No ha supuesto un afrontamiento orientado a una perspectiva concreta, sino un bloqueo situacional que ha precisado ser resuelto para avanzar.

EFMU012: “Te quedas un poco como diciendo: ¿qué va a pasar ahora? ...incertidumbre, no saber qué hacer... yo por ejemplo fui a..., lo primero que haces es informarte a ver qué pasa”.

EFMSR023: “Incredulidad. Empiezas a ver síntomas y necesitas asimilar”.

Como se ha expresado, las personas cuidadoras han referido un estado racional de bloqueo, necesitando determinar la enfermedad para poder iniciar una nueva etapa de intervención/ acción.

La diferencia fundamental entre un afrontamiento neutro negativo y un afrontamiento neutro positivo ha residido en que, si bien en ambos el componente básico es la racionalidad, en el aspecto positivo, la persona cuidadora ha vislumbrado el diagnóstico como un desbloqueo de la situación, una fase cerrada que le ha permitido orientar su acción en una determinada dirección, saber qué hacer y frente a qué. Mientras que en el aspecto negativo, la persona ha referido un estado de incredulidad e incertidumbre orientado a conocer la progresión futura de la enfermedad. Fundamentalmente el afrontamiento neutro positivo racionaliza el aquí y ahora, y el afrontamiento neutro negativo se posiciona en hipótesis sobre el futuro.

En relación al *afrontamiento positivo*, un 20% de las personas cuidadoras han manifestado una concepción de la enfermedad como algo natural. En las entrevistas, las personas cuidadoras han percibido la patología como algo casi inevitable e inherente al proceso de envejecimiento. Este hecho ha generado que la actitud de la persona cuidadora (conformidad, resignación, aceptación) no haya sido negativa en sí misma, sino que haya estado centrada en el cuidado como parte del proceso de convivencia.

EFVU006: “Con 92 años ya cualquier cosa. Está muy bien, salvo algunos despistes, apenas se nota. Si no lo sabes, piensas que es por la edad”.

EFMR007: “Bueno, ya se veía venir. Con la edad y el tiempo pasan estas cosas”.

El hecho de percibir la enfermedad como un proceso inherente al envejecimiento ha propiciado que las personas familiares cuidadoras, tal y como han referido en las entrevistas, hayan vivido el cuidado como un proceso en el que han estado inmersas cuestiones de salud negativas, lo que ha implicado que su afrontamiento haya estado marcado por la aceptación, hecho que ha incidido en una percepción carente de

emociones negativas y de cuestionamientos racionales. Es un estado estable, casi “apático” que permite a la persona cuidadora integrar en su vida esta realidad.

Por último y en relación al *afrontamiento negativo* lo ha sido por una vivencia especialmente intensa, pero desde una perspectiva de rechazo. Ha sido un golpe traumático que les ha generado emociones turbulentas como la negación de la realidad. Han afrontado la enfermedad desde el malestar.

EFMU019: “Lo primero un porqué enorme, una negación diríamos, porque a mí, porque a mí... angustia, muchísima angustia”.

EFMSR038: “Se te viene el mundo encima”.

EFMR039: “Un drama, sólo quería escapar”.

Para estas personas cuidadoras el impacto emocional ha sido severo. Si bien se ha manifestado en las entrevistas realizadas como una vivencia surgida en los momentos iniciales del proceso y que ha condicionado la vivencia personal, se ha observado la persistencia de la emoción en el tiempo. Los tres casos aquí mencionados, refirieron haber necesitado tratamiento médico contra la ansiedad y depresión en aquellos momentos, así como apoyo psicológico en dos de ellos. En un caso, la persona descuidó su propio tratamiento contra la diabetes por la situación creada, lo que le generó una crisis que, si bien no tuvo consecuencias hospitalarias, precisó de atención de urgencia ambulatoria. En dos casos, la vivencia intensa del hecho hizo que rompieran a llorar en el momento de la entrevista.

Recursos disponibles y/o necesarios para el cuidador

Otra de las categorías importantes que emergieron del análisis de las entrevistas hacía referencia a los recursos que los cuidadores de personas con demencia tenían o necesitaban. En este sentido por recursos se entendían aquellos apoyos recibidos por familiares, profesionales e incluso los propios de la persona cuidadora.

Frente a la situación del cuidado de una persona con demencia, las personas cuidadoras entrevistadas han manifestado que precisaban de recursos, sobre todo de proximidad. Es decir, han necesitado apoyos por parte de otras personas o de sí mismas que hayan podido cooperar en el cuidado y hayan descargado a la cuidadora principal de sus tareas y obligaciones cotidianas.

Los recursos disponibles, la cantidad y calidad de éstos, ha permitido a la persona cuidadora poder desarrollar en parte su propio proyecto vital, ocuparse de tareas acordes con su etapa vital, así como descargar la tensión y el exceso de trabajo que el cuidado implica. Se han podido observar distintas estrategias relacionadas con recursos familiares, carácter o personalidad de la persona cuidadora, así como recursos externos e información.

Las distintas estrategias no se han dado de forma aislada, sino que se han entremezclado, adoptando dos o más de ellas al unísono. De acuerdo a los resultados obtenidos, el apoyo externo profesional y el propio personal, han sido los recursos más utilizados en el cuidado de la demencia, tal y como se refleja en la tabla 36.

Tabla 36: Recursos de las personas cuidadoras en las entrevistas realizadas

Recursos de las personas cuidadoras	
Familiares, n (%)	8 (13,3)
Profesionales, n (%)	30 (50)
Personales, n (%)	22 (36,7)
Total, n (%)	60 (100)

Fuente: Elaboración propia.

La mayor parte de las personas entrevistadas han manifestado la necesidad de recursos externos como apoyo frente a la demencia, seguido de recursos personales como la realización de actividades de ocio y la información. Evidentemente, la necesidad de apoyo ha sido notable en el cuidado de la enfermedad, ya que ha implicado atención específica a la par que cierto distanciamiento y respiro para la persona cuidadora en el proceso.

Asimismo la necesidad de conocer la enfermedad y su progreso ha sido una variable también notoria en las medidas adoptadas por las personas cuidadoras, ya que el hecho de poder obtener una explicación racional que les permita comprender qué es lo que estaba ocurriendo, ha facilitado hacer frente a la situación. El apoyo familiar no ha sido una de las medidas empleadas dado el deterioro de las relaciones intrafamiliares, lo que ha implicado no poder contar con ello.

La posibilidad de acudir a la familia como un elemento de ajuste positivo que contribuye al cuidado, aunque sea de forma indirecta, ha supuesto una de las medidas de apoyo más reclamadas por las personas cuidadoras, ya que en los casos en los que han podido contar con ello, les ha propiciado un espacio de esparcimiento y apoyo que ha sido agradecido por la persona cuidadora.

EFMR011: “Hablar mucho con mis hermanos y contarles, que ellos supiesen lo que había”.

El aporte externo ha permitido, en la mayoría de los casos, hacer frente a las dudas y cuidados que ha precisado la persona con demencia, lo que ha favorecido el apoyo en el cuidado. Este hecho ha permitido que la persona cuidadora no haya afrontado obligatoriamente cuidados específicos de atención de los que carecía de conocimientos, y que le han situado en situaciones de ansiedad y estrés.

EFMU012: “El SAD viene dos horas diarias cinco días a la semana. Y me hace mucho, muy, muy bien. Para mí ha sido un respiro tremendo. Esa ayuda me ha, me ha salvado la vida”.

EFMU042: “Ahora mismo la tenemos en un Centro de Día, que la verdad ha sido un buen, un buen acierto, por ahora. Ha sido una buena cosa”.

La necesidad de entender y comprender la información, de darle una explicación lógica, ha favorecido un cuidado y atención mejores, tal y como han afirmado algunos familiares cuidadores, ya que al comprender el proceso de la enfermedad y los síntomas, la persona cuidadora ha podido distanciarse de la situación y no ha vivido el deterioro y

las acciones que se derivan de él como un elemento de confusión y malestar.

EFMU019: “Para manejar mejor la situación, estudiar el tema pero muchísimo, además recabar información sobre el tema, muchísimo... qué va a pasar y de qué va la enfermedad”.

La actividad, el realizar un trabajo o afición específicos son elementos que han sido valorados positivamente por las personas entrevistadas, ya que han estimulado a la persona cuidadora, que le han satisfecho y le han aportado un espacio propio de esparcimiento y respiro. Todo ello ha favorecido un cuidado sostenible y sostenido.

EFVR043: “He sabido utilizar todo lo malo que había en la casa para transformarlo en algo bueno, quitar el estrés y aumentar la energía, y ponerte a hacer cualquier cosa”.

EFMU046: “Este año he ido al cursillo ese de relajación, que me ha venido muy bien... para replantearse que tienes que tener también tu vida”.

EFVU060: “Yo, una de las cosas que he pensado para no verme enterrado por esta situación es seguir manteniendo mis lugares, mis tareas, mis cosas... aunque sean al mínimo, porque si me suscribo únicamente a ellos, pues acabo yo también mal”.

Integración vital de la convivencia con la persona con demencia

Un aspecto importante ha sido valorar cómo la persona cuidadora ha integrado la convivencia con la demencia en su vida cotidiana. Esto ha supuesto hacer que la demencia haya pasado a formar parte de la vida tanto de la persona con la enfermedad como de la persona cuidadora, ya que es una enfermedad neurodegenerativa incurable que se manifiesta en un proceso, y que ha implicado una adaptación constante de las relaciones y quehaceres cotidianos en base a las necesidades de la persona enferma.

Cuanto mayor haya sido la integración de la enfermedad en la vida de las personas afectadas, mejor habrá sido su adaptación y su vida en general, ya que habrán sido capaces de establecer cauces y mecanismos de convivencia.

Para valorar el grado de integración de la demencia en la vida de la persona cuidadora, se han establecido tres subcategorías que han analizado tres elementos básicos:

- a) Sentimientos que provoca la situación de convivencia en la persona cuidadora.
- b) Manejo de la situación de convivencia por parte de la persona cuidadora.
- c) Satisfacción de la persona cuidadora con su vida cotidiana.

Dichas subcategorías están muy relacionadas, puesto que la emoción y la acción se encuentran ligadas y se afectan mutuamente. De acuerdo al sentimiento que produce en la persona la demencia, así manifiesta una tendencia u otra de acción.

a) *Sentimientos que provoca la situación de convivencia en la persona cuidadora*

El estado de ánimo de la persona cuidadora afecta directamente al cuidado que profesa y al estado de ánimo de la persona cuidada. Desde la perspectiva emocional sobre la cual se asienta la acción futura, se establece una u otra tendencia.

Al igual que en el apartado primero se establecía una correlación entre el diagnóstico y significado con respecto al tiempo de atención, en este caso, el estado emocional de partida de la persona cuidadora con respecto a la persona con demencia, ha establecido un parámetro de acción orientado a una u otra tendencia de acuerdo a un estado anímico positivo o negativo.

De acuerdo a los resultados obtenidos, el sentimiento de las personas cuidadoras hacia la persona enferma ha sido de lástima y resignación, seguido de enfado, como se observa en la tabla 37:

Tabla 37: Sentimientos ante el proceso de enfermar de la persona con demencia

	Sentimientos expresados por las personas cuidadoras
Lástima y resignación, n (%)	28 (46,7)
Desorientación e impotencia, n (%)	9 (15)
Angustia y miedo, n (%)	9 (15)
Enfado/Rabia, n (%)	14 (23,3)
Total, n (%)	60 (100)

Fuente: Elaboración propia.

Para algunas personas cuidadoras, el sentimiento que se ha apoderado de su estado de ánimo con respecto al cuidado ha sido el de lástima o tristeza por el estado en el que su familiar se encontraba. El deterioro y degeneración que ha infligido la enfermedad, ha hecho que la persona cuidadora haya observado esa realidad con un sentimiento de nostalgia y pena hacia la situación previa vivida, surgiendo un proceso de duelo.

EFMR011: “Me daba pena, a mí mi madre me daba mucha pena y... yo era pues todo eso, cuidarla”.

EFMU053: “Da tristeza... porque al final es tu madre... y ya no es”.

EFMU057: “Te da mucha pena porque la ves muy indefensa”.

Otros familiares cuidadores han expresado que el no saber qué hacer ni cómo afrontar la enfermedad ha supuesto que en ocasiones se hayan encontrado desorientados con respecto a las medidas a adoptar y al afrontamiento de la enfermedad.

EFMU012: “Es una situación muy rara, porque... a veces estás perdida... Te encuentras un poco perdida, la verdad, estás un poco perdida porque tú no estás preparada para esto”.

EFMSR044: “Te sientes un poco perdida”.

En otras ocasiones lo que ha manifestado la persona cuidadora es una dificultad notoria para reconocer qué es producto de la enfermedad y qué es producto del carácter de la persona enferma, lo que ha complicado más la relación.

EFMU050: “Es muy difícil separarlo de la persona, porque muchas veces dices: “¿es la enfermedad o es que él es así?”.

Asimismo, la desesperación o impotencia han surgido en una parte de los cuidadores cuando han sido conscientes de su incapacidad para mejorar la situación y poder ofrecer alguna alternativa saludable a la persona enferma. Hay un desajuste entre el antes y el después, entre la salud y la enfermedad. Cuando se ha preguntado el sentimiento en relación a la enfermedad (Anexo VII, tema 4, ítem 7), han respondido:

EFMU049: “Muy desesperada”.

EFVU060: “Un poco impotente”.

La falta de recursos, conocimientos previos, la desorientación y la enfermedad en sí misma han influido en el estado de ánimo de las personas cuidadoras, que en algunos casos han expresado angustia.

EFMU019: “Después de la primera fase de angustia, pues bueno, lo que tenía que venir... a lo que estaba, sabía lo que era, y con toda la información que tenía pues, me sentía más... con más recursos para poder llevarlo”.

El miedo a afrontar una situación novedosa, impactante y que genera ansiedad y angustia, e incluso desorientación en la persona cuidadora, ha sido una realidad que ha conllevado la aparición de sentimientos relacionados con la capacidad de atención como es el miedo. Ante la misma cuestión anterior sobre el sentimiento en relación a la enfermedad, otras personas han respondido:

EFMU012: “Un poco miedo”.

La emoción de enfado o rabia, por último, se ha manifestado en muchos cuidadores ante la incompreensión del hecho en sí, y al mismo tiempo, por la frustración que les ha generado el cuidado continuo y el tener que haber asumido dicha enfermedad como si del azar se tratara.

EF0MU42: “A veces enfadada, me enfado mucho”.

EFMU046: “Da rabia, te da rabia porque todo tiene que depender a... ellos, no sé... a su enfermedad”.

EFMU058: “Pues a mí lo que me da es rabia”.

En la mayor parte de los casos, los sentimientos expresados por los familiares cuidadores han estado marcados por la carga emocional negativa, ya que bien desde la lástima, bien desde el enfado, la angustia o la impotencia, las personas cuidadoras han

estado inmersas en un torbellino de emociones que han condicionado su relación con el familiar con demencia y con el propio cuidado en sí.

Escasamente, pero presentes en el estudio, cinco participantes han mostrado una oportunidad de recuperar las relaciones perdidas, el afecto e incluso poder trasladar los cuidados que sus progenitores les proporcionaron siendo niños.

b) Manejo de la situación de convivencia por parte de la persona cuidadora

El manejo de la situación de convivencia ha supuesto, para quien cuida, el grado en el que siente y/o piensa que ha estado llevando la situación, si se ha movido con soltura tras el impacto inicial y todo el proceso que ha implicado el cuidado de la persona con demencia.

Los participantes percibían que sí estaban manejando bien la situación de manera coherente y adecuada, por lo que su nivel de estrés, culpabilidad y auto-exigencia disminuían. Esto a su vez llevaba a una relación entre el cuidador y la persona con demencia más positiva y simbiótica.

De acuerdo a los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas, el manejo de la situación por parte de las personas cuidadoras ha sido en gran medida positivo, a pesar de las dificultades, la resignación y la dura aceptación de la realidad, les ha llevado a considerar que han manejado adecuadamente la situación. No obstante, un 46,7% han opinado que el manejo ha sido inestable o directamente negativo (tabla 38).

Tabla 38: Manejo de la situación detectado en las entrevistas realizadas

Manejo de la situación por parte de las personas cuidadoras	
Negativo, n (%)	9 (15)
Dudoso, n (%)	19 (31,7)
Positivo, n (%)	32 (53,3)
Total, n (%)	60 (100)

Fuente: Elaboración propia.

Cuando la persona cuidadora ha considerado que no ha manejado bien la situación y que ésta le ha superado, ha manifestado un manejo negativo del cuidado de la persona con demencia.

EFMU011: “No sé, no sé. Yo pienso que no, que no la manejé bien”.

EFVU060: “Manejando es mucho, más bien ella te maneja a ti y tú vas detrás tratando de responder a lo que va sucediendo”.

En otros casos han manifestado momentos en los que se han considerado capaces de llevar bien la situación y manejar el cuidado de la demencia, y otros momentos en los que no. Ha existido una ambivalencia temporal relacionada con las energías personales, el nivel de estrés y cansancio, así como el momento personal de la persona con demencia.

EFMSR044: “Hay momentos en los que hay muchos días que me levanto y digo: “¡qué bien estoy haciendo todo, qué bien sale todo!”, y otras veces que no salen las cosas”.

Finalmente, ha habido personas cuidadoras que han considerado que estaban manejando adecuadamente la relación con la demencia, tanto por los resultados que evidenciaban como por el hecho de sentirse capacitadas para ello.

EFMU019: “Sí, porque creo que estoy capacitada para ello”.

EFMU050: “Yo creo que de momento sí, porque de momento todavía está sin avanzar, como estable”.

En lo referente a la integración de la demencia en la vida de la persona cuidadora, se puede afirmar que dicha integración se ha realizado desde sentimientos de lástima y resignación, como han manifestado el 46,7% de las personas cuidadoras, lo que ha supuesto que han aceptado la situación y la han afrontado desde una experiencia de lamentar la situación que vive su familiar, al tiempo que han reconocido no tener otra opción. Al mismo tiempo, y debido a esta resignación, han considerado que han manejado adecuadamente la situación en un 53,3%, ya que han expresado que la persona con demencia “*estaba bien atendida*”, esto es, que consideraban que se encontraba bien alimentada, aseada y acompañada, y que realizaban un buen trabajo en su cuidado.

c) Satisfacción de la persona cuidadora con su vida cotidiana

La satisfacción vital supone dar una solución a una duda o dificultad, en este caso se trata de cuánto las personas cuidadoras se han sentido satisfechas con su vida, teniendo en cuenta su situación actual de cuidado continuo de un familiar con demencia.

Este hecho está directamente relacionado con la percepción vital de la experiencia vivida, la afectación sufrida durante el proceso de convivencia con la demencia y las consecuencias que esta enfermedad ha tenido no sólo sobre la persona que la sufre, sino también sobre la persona cuidadora. Los apoyos han podido minimizar la sensación de aislamiento, soledad y sobrecarga.

La visión de la persona cuidadora sobre su propia satisfacción vital ha influido positiva o negativamente en el cuidado, ya que la correlación entre ambas cuestiones es directa y proporcional. De acuerdo a los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas, la satisfacción de las personas cuidadoras ha sido en gran medida regular o mala, como se señala en la tabla 39:

Tabla 39: Valoración de la satisfacción percibida según las entrevistas realizadas

	Satisfacción
Buena, n (%)	22 (36,7)
Regular, n (%)	23 (38,3)
Mala, n (%)	15 (25)
Total, n (%)	60 (100)

Fuente: Elaboración propia.

La mayor parte de las personas entrevistadas han manifestado una satisfacción vital regular. Han referido sobre todo ataduras, falta de libertad y tristeza. Cuando han valorado una satisfacción vital global han sido más conformistas aduciendo que en general, “no ha estado mal”. Sin embargo, un 25% de las personas entrevistadas han referido sentirse insatisfechas con su vida como un todo y, en particular, con el cuidado, ya que les ha obligado a postergar sus propios proyectos vitales. No han contemplado el cuidado como parte de su propio proceso o proyecto vital, sino como una imposición que les ha impedido realizar sus expectativas al limitar su tiempo personal y destinar su energía al cuidado y no a otras cuestiones.

Esta satisfacción vital está relacionada con los estilos de afrontamiento, mostrando una tendencia mayoritaria a sobrellevar la situación del cuidado sin expectativas de mejora a corto o medio plazo.

Algo más de un tercio de las personas cuidadoras entrevistadas han expresado una visión de la vida en general, aun teniendo en cuenta la situación de cuidado, positiva, valorando una satisfacción general buena.

EFVR043: “Yo estoy satisfecho, ni le pediría más ni menos”.

EFMU053: “Yo estoy bien pero no puedo decir que tengo una vida plena, claro, sabes... te amoldas”.

La mayoría de las personas cuidadoras entrevistadas han manifestado una satisfacción vital regular, no han afirmado sentirse mal con su vida, pero tampoco bien. Entendían que se encontraban en un paréntesis que oscilaba entre momentos positivos y otros negativos.

EFMSR044: “A ratos... depende de cómo es lo que esté haciendo... a veces bien, a veces no, a veces muy mal, a veces dices bueno, puedo con esto”.

EFMU050: “A ratos bien, a ratos desquiciada”.

En el extremo negativo se encontraban las personas cuidadoras que han verbalizado sentimientos de desolación y enfado, culpabilidad y soledad. El cuidado ha enfrentado a estas cuidadoras a realizar una prospección vital sobre sí mismas y sobre el estado actual, haciendo una valoración negativa del trayecto vital.

EFMU019: “Enfadada, enfadada con mi vida propia, sí, yo creo que no la he sabido vivir bien”.

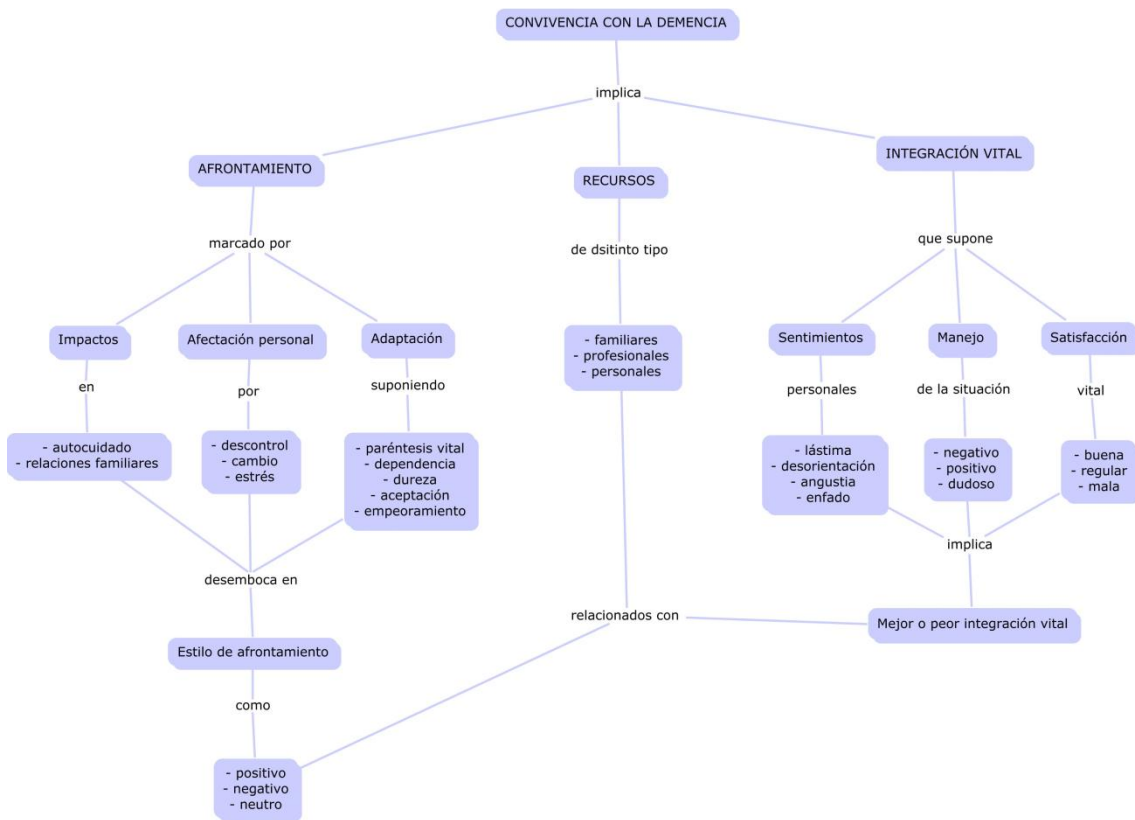
EFMU049: “Me siento triste, pensando que... en el fondo pasas de la juventud a la edad adulta, entras en la ancianidad y te ves solo, es lo que me he dado cuenta ahora”.

EFMU057: “Muy mal ahora mismo, me siento muy tocada, sentimientos de culpabilidad”.

En relación a la integración vital de la convivencia con la demencia en la vida de las personas cuidadoras, se puede afirmar que si bien una mayoría (53,3%) ha considerado que maneja adecuadamente la situación ya que profesa los cuidados necesarios para una buena atención de la persona familiar con demencia, los sentimientos que subyacen a esta realidad han sido los de lástima y resignación, junto con una percepción negativa de la satisfacción vital. Todo ello implica que la integración vital de esta convivencia haya sido deficiente, incidiendo en una marcada subjetividad negativa –insatisfacción vital, lástima y resignación- y en una tendencia a la racionalización y profusión de cuidados en la atención a la persona enferma y la organización intrafamiliar.

En el siguiente mapa conceptual de la figura 11, puede observarse la interrelación de las categorías y subcategorías emergidas del análisis cualitativo aquí presentadas.

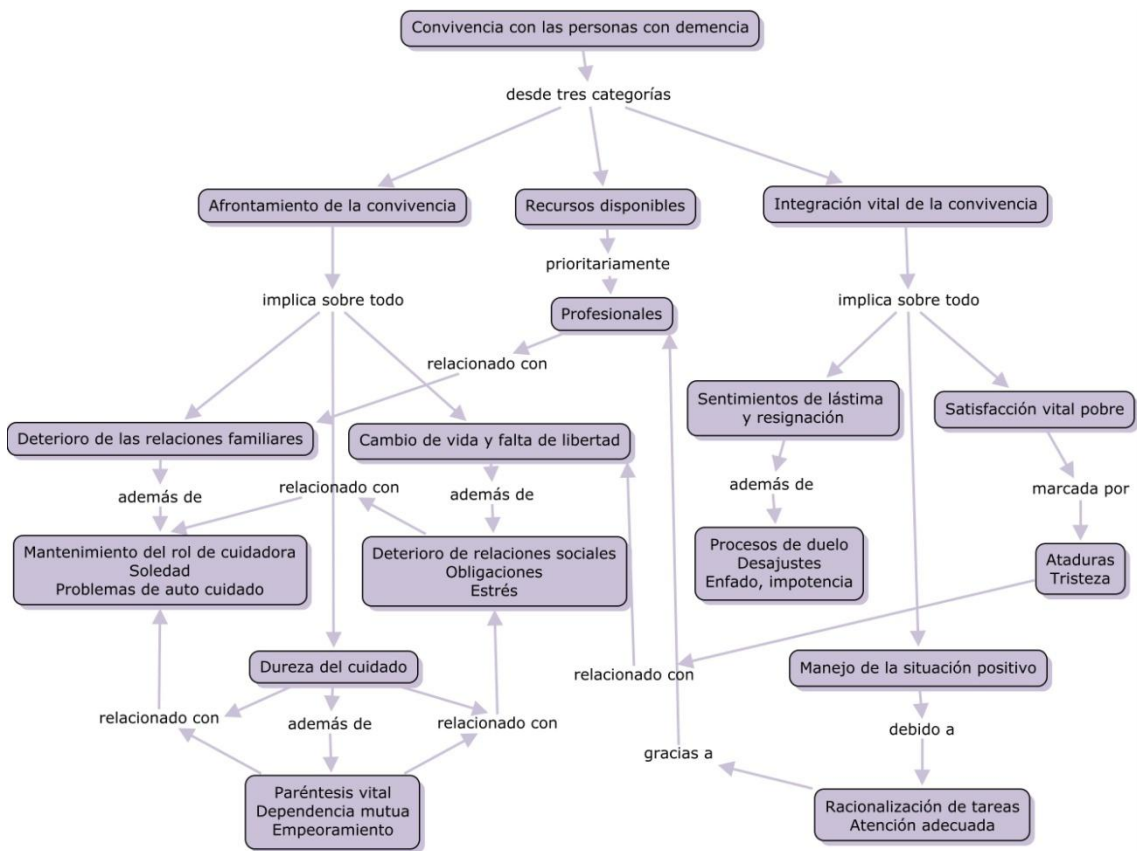
Figura 11: Mapa conceptual de interrelación entre categorías y temas emergidos del análisis cualitativo



Fuente: Elaboración propia.

Y finalmente, en el siguiente mapa conceptual representado en la figura 12, se sintetizan los elementos más relevantes y reiterados por parte de las personas entrevistadas acerca de cómo afrontan la convivencia con la persona enferma (cómo les afecta a nivel personal y familiar y qué supone en sus vidas el tener que adaptarse a esta nueva situación), los recursos utilizados y disponibles, y la integración vital de dicho proceso (que afecta a sus sentimientos, el manejo de la situación y su satisfacción vital).

Figura 12: Mapa conceptual de resumen de aspectos destacables y mayoritarios en el análisis cualitativo

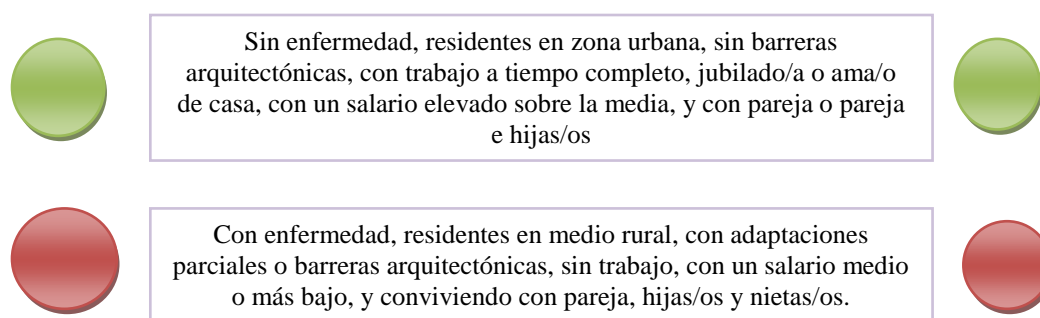


Fuente: Elaboración propia.

4.3 Triangulación de resultados cuantitativos y cualitativos

El análisis cuantitativo de correspondencias ha permitido identificar perfiles claros en relación a buena o mala calidad de vida, y en relación a buena o mala adaptación psicosocial. La figura 13 que se muestra a continuación ofrece una visual de los factores de influencia y los ámbitos desde una perspectiva de incidencia.

Figura 13: Figura visual de los aspectos cuantitativos analizados desde una perspectiva de perfiles detectados



Fuente: Elaboración propia.

Los resultados del proceso de triangulación pueden observarse en las tablas 40 y 41 que se muestran a continuación y que ofrecen una visual de la metodología combinada, con los datos obtenidos:

Tabla 40: Equivalencias de datos cualitativos y cuantitativos en relación a los conceptos surgidos en el análisis de las entrevistas

Conceptos surgidos en el análisis de las entrevistas	Equivalencia de datos cualitativos	Equivalencia de datos cuantitativos
Mal cuidado de la salud, agotamiento y estrés	Evolución del proceso (Tema 1 Entrevista)	Cuidado de la salud (Sección I PAIS-SR)
Obligaciones, difícil convivencia e interdependencia	Cambios enfermedad e integración (Temas 2 y 4 Entrevista)	Ámbito doméstico (Sección III PAIS-SR)
Deterioro de las relaciones familiares	Cambios enfermedad y factores influyentes (Temas 2 y 5 Entrevista)	Relaciones familiares (Sección V PAIS-SR)
Falta de libertad, paréntesis vital	Evolución del proceso y cambios enfermedad (Temas 1 y 2 Entrevista)	Relaciones sociales (Sección VI PAIS-SR)
Lástima, resignación, impotencia, enfado, rabia, angustia y miedo	Aceptación, adaptación e integración enfermedad (Tema 4)	Malestar psicológico (Sección VII PAIS-SR)
Afrontamiento y adaptación negativas	Alternativas enfermedad e integración (Temas 3 y 4)	Adaptación psicosocial (Totalidad PAIS-SR)
Regular o mala satisfacción vital	Satisfacción vital (Tema 8)	Calidad de vida (Cuestionario QQL-AD)

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 41: Equiparación entre términos o conceptos surgidos en el análisis de las entrevistas y sus equivalencias porcentuales medidas en el análisis de datos cualitativos y cuantitativos

Conceptos surgidos en el análisis de las entrevistas	Equivalencia % de datos cualitativos	Equivalencia % de datos cuantitativos
Mal cuidado de la salud, agotamiento y estrés	35	50,90
Obligaciones, difícil convivencia e interdependencia	38,4	54,67
Deterioro de las relaciones familiares	65	59,40
Falta de libertad, paréntesis vital	51,7	72
Lástima, resignación, impotencia, enfado, rabia, angustia y miedo	46,7	43,63
Afrontamiento y adaptación negativas	40	35,25
Regular o mala satisfacción vital	58,3	50,67

Fuente: Elaboración propia.

Al triangular los resultados de las distintas secciones del cuestionario PAIS-SR y del cuestionario QQL-AD con los datos cualitativos, se puede observar que:

El cuidado de la salud (Sección I PAIS-SR y Tema 1 Entrevista) es una de las cuestiones mejor valoradas, aunque tanto desde la perspectiva cuantitativa como desde la cualitativa se denota una atención y visión mejorable, como se desprende de los porcentajes. Las personas entrevistadas han hecho referencia a un escaso cuidado personal debido al agotamiento y estrés que les supone la atención constante de la persona enferma.

Las relaciones de convivencia (Sección II PAIS-SR y Temas 2 y 4 Entrevista) en el ámbito doméstico manifiestan un concepto negativo. Las personas cuidadoras han señalado que es una convivencia marcada por la dureza del cuidado continuo, los cambios que se producen y la dependencia bilateral que se origina al situarse la persona cuidadora en un continuo estado de alerta y tensión, teniendo que adaptar su existencia y horarios a las necesidades de la persona enferma.

Las relaciones familiares (Sección V PAIS-SR y Temas 2 y 5 Entrevista), con personas externas al núcleo de convivencia, también se ven afectadas y deterioradas, produciéndose la escisión de las mismas, el alejamiento o la desatención. La falta de apoyo familiar se observa también en los recursos disponibles, ya que sólo el 13,3% de las personas entrevistadas afirma poder contar con apoyos familiares, siendo los recursos profesionales los más utilizados. El mantenimiento del rol femenino del cuidado (en los casos entrevistados en los que los cuidadores eran varones, no existían mujeres hijas que ejercieran esta labor) es una constante que se mantiene en el tiempo y adjudica papeles predeterminados al cuidado.

Las relaciones sociales (Sección VI PAIS-SR y Temas 1 y 2 Entrevista) también se ven afectadas, y en mayor medida que otros ámbitos, por el cuidado. En las entrevistas realizadas, la afectación por el cambio, la falta de libertad (imposibilidad de participación social) y el paréntesis vital que se ha producido en sus vidas desde el inicio del cuidado, son los elementos que han configurado un deterioro progresivo de

las relaciones sociales, tanto desde la motivación e interés, como en la participación efectiva.

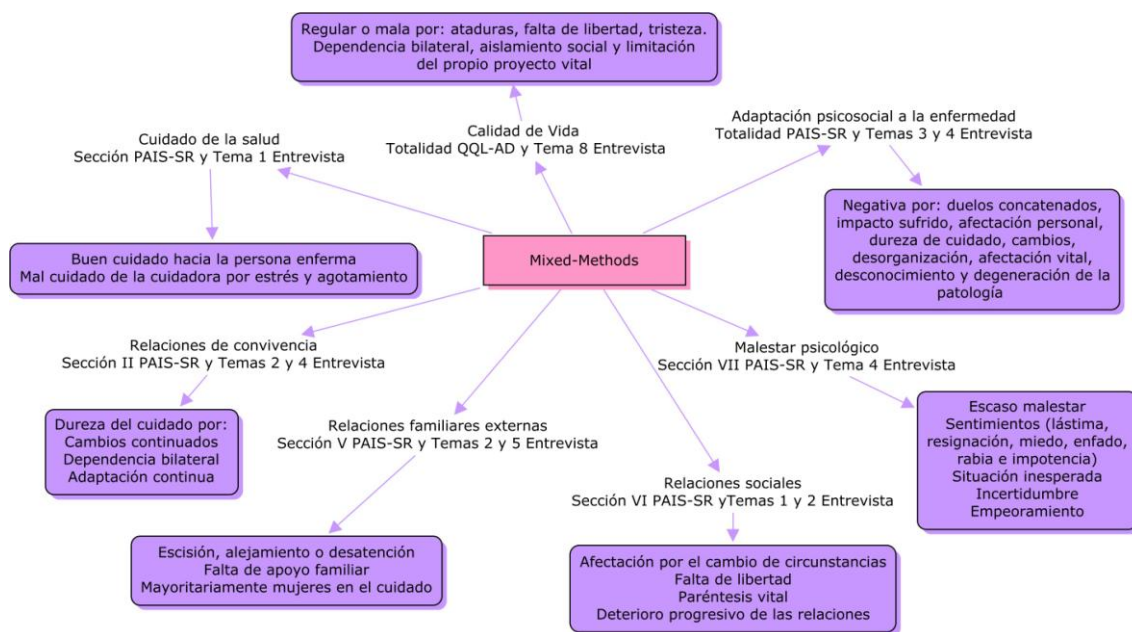
El malestar psicológico (Sección VII PAIS-SR y Tema 4 Entrevista) refleja que la mayor parte de las personas encuestadas considera tener poco malestar psicológico, aunque los sentimientos de lástima y resignación, miedo, enfado, rabia e impotencia están presentes en los porcentajes expuestos. Las personas entrevistadas han verbalizado esos sentimientos que van en consonancia con la experiencia del cuidado en el que se ven abocadas a una situación inesperada e incierta, no buscada y poco gratificante que conlleva un cuidado constante sin esperanzas de mejora ni de curación y por un tiempo indefinido, siendo conscientes del empeoramiento paulatino de la patología.

La adaptación psicosocial a la enfermedad (Totalidad PAIS-SR y Temas 3 y 4 Entrevista) ha sido valorada negativamente en las personas que, a pesar, de considerar que manejan adecuadamente la enfermedad de su familiar; en lo que se refiere al impacto sufrido, la afectación personal y la dureza del cuidado, manifiestan dificultades en dicho proceso. Los duelos concatenados, el cambio constante, la desorganización vital, la interrupción de los procesos vitales personales, la afectación de la vida personal, familiar, social y laboral, así como la soledad y el desconocimiento ante una patología incurable, degenerativa y previsiblemente larga, son elementos que acusan una dificultad notoria para afrontar el cuidado y la convivencia.

La calidad de vida global (Cuestionario QQL-AD y Tema 8 Entrevista) de las personas encuestadas es valorada regular o mala mayoritariamente. Refieren ataduras, falta de libertad y tristeza. Estas ataduras y falta de libertad les impiden poder realizar su propio proyecto vital, establecer y mantener relaciones sociales, debiendo permanecer ancladas en una dependencia bilateral con la persona con demencia. Sin embargo, existen diferencias cuando se realiza una valoración vital global o cuando se realiza en referencia a la situación del cuidado. Desde una perspectiva global la sensación vital es mejor, considerando que la vida ha sido buena en general, visión que empeora si se focaliza en el cuidado y en el tiempo transcurrido desde el inicio de éste. Es preciso señalar que, a lo largo de todo el estudio analítico de datos, la calidad de vida se ha posicionado como un factor que incide directamente en todos los ámbitos, siendo determinante en todo el proceso y para todas las personas.

En la figura 14 se recogen los puntos clave del proceso de triangulación:

Figura 14: Mapa conceptual de los puntos clave señalados en el proceso de triangulación de la metodología utilizada mixed-methods



Fuente: Elaboración propia.

Finalmente, es posible afirmar que el perfil definido a través de los datos cuantitativos, es corroborado por los datos cualitativos, puesto que como se ha indicado en la triangulación, la integración de ambos datos ha confluído en los mismos aspectos y resultados.

CAPITULO 5

DISCUSIÓN

Los resultados hallados se centran en cinco pilares: la URI como entidad de intervención, el nuevo perfil de mujer cuidadora, la relación entre las variables sociodemográficas y la calidad de vida y adaptación psicosocial, la incidencia de aspectos específicos sobre la calidad de vida y la adaptación psicosocial, y la propuesta de intervención sociosanitaria para abordar los resultados obtenidos e implementar acciones de mejora acordes a los mismos.

El principal elemento a destacar es el de *la URI como entidad de intervención*. Los datos resultantes en este estudio establecen la necesidad de entender la figura de la persona cuidadora y la persona con demencia como un sistema integrado, puesto que las influencias bilaterales entre ambas personas son continuas y determinan sus procesos vitales, calidad de vida y adaptación psicosocial.

Como sujeto de intervención y factor de sostenibilidad de los cuidados de larga duración, debemos considerar la URI como una realidad indivisible, el elemento diana sobre el que planificar e implementar acciones orientadas a la mejora de la calidad de vida y adaptación psicosocial, observando esta integralidad en sí misma y en su contexto y no desde la perspectiva de factores aislados (persona con demencia y persona cuidadora). Todo efecto, análisis e intervención debe estar orientado a esta unidad referencial intrafamiliar.

Para analizar la situación contextual y planificar acciones de mejora en esta URI, es necesario abordar una adaptación psicosocial y calidad de vida marcadas por un adecuado afrontamiento de la convivencia (impactos, afectación personal y adaptación), potenciando los recursos de apoyo que necesita cada URI y la integración vital del proceso convivencial con una enfermedad neurodegenerativa y de larga duración (sentimientos, manejo de la enfermedad y satisfacción vital), puesto que la percepción y vivencia de la persona cuidadora incide directamente en la persona cuidada y la interacción entre ambas está marcada por la interacción de estos factores en la URI.

Estos resultados son fruto del estudio de la adaptación psicosocial y calidad de vida de las personas cuidadoras de familiares con demencia y las experiencias de las personas familiares cuidadoras con respecto al proceso de convivencia marcado por la demencia. Aunque inicialmente se pretendía abordar la unidad referencial intrafamiliar aportando resultados de cuestionarios y entrevistas a las personas con demencia cuidadas por esos familiares, el acceso a estas personas no ha sido posible dado que no se encontraban en disposición de contestar a las preguntas al estar en un estadio avanzado de la enfermedad. Incluso en los casos en los que el diagnóstico era relativamente reciente (menos de 3 años), la persona enferma no era capaz de establecer una comunicación coherente. En 12 casos de las unidades estudiadas fueron las familiares cuidadoras quienes no permitieron el acceso a la persona con demencia para evitar tratar esa realidad que, afirmaban, desconocía.

No obstante, este hecho contribuye a confirmar la necesidad de valorar la URI como un todo y no como entes aislados, ya que no es posible tener en cuenta sólo a la persona cuidadora, que como ya se ha visto, está directamente relacionada y condicionada por la

persona cuidada y sus necesidades, agravadas por una enfermedad diagnosticada y degenerativa que afecta directamente a los procesos neurocognitivos de la persona enferma. Como se ha descrito en el estudio, la fase temprana del inicio de la enfermedad es a menudo ignorada, no atendiendo a los síntomas iniciales, hecho que no es percibido por familiares e incluso por algunos facultativos, tal y como corroboran otros estudios (Turró, 2015). Es, por lo tanto, a las personas familiares cercanas y/o convivientes a quienes les resulta viable atender a estos síntomas y acompañar a la persona a los profesionales sanitarios para el diagnóstico. No sólo se encuentran en condiciones excepcionales para la detección, sino que posteriormente asumen el cuidado y repercute en ellas y ellos mismos la convivencia condicionada por la enfermedad. Es una unidad indivisible con una dependencia bilateral que coexiste durante todo el proceso y que precisa un abordaje específico (Zaragoza et al., 2014).

Otro dato significativo es la identificación del *nuevo perfil de mujer cuidadora*, los datos de este estudio señalan que ha sido y/o son mujeres trabajadoras a tiempo, completo o parcial, fuera del domicilio. Éste es un elemento novedoso, puesto que el perfil de mujer cuidadora tradicional y ama de casa, en su mayoría (IMSERSO, 2005; EUROFAMCARE, 2006; García, Lozano y Marcos, 2011), se ve modificado en este estudio por la incidencia del trabajo a jornada completa o parcial fuera del hogar. Estos datos contrastan ligeramente con los datos de otros estudios (Laparra, 2001; Nieto, 2002; IMSERSO, 2005; IMSERSO, 2005) que si bien sí hablan del perfil de mujer cuidadora, estiman que es, fundamentalmente, ama de casa y con estudios primarios, hecho que parece estar cambiando notablemente, al menos en este estudio. Lo cual implica mayor consciencia de la patología y la implicación del cuidado, y también mayor sobrecarga y presencia en distintos ámbitos (laboral, familiar y cuidado).

Estas cuestiones, ligadas al papel de la mujer como proveedora de cuidado, se han manifestado en el estudio a través de los datos analizados, de los que se puede afirmar que han sido los hombres cuidadores quienes han expresado en mayor medida un posicionamiento neutro, tratando de atajar el problema, buscar soluciones o reaccionar de acuerdo a los cambios que se producen. Es en las mujeres cuidadoras donde se han observado más posiciones relacionadas con un manejo positivo o negativo de la situación, encontrándose estas en distintas situaciones laborales (trabajadoras, a tiempo completo o parcial, amas de casa o jubiladas), si bien su incorporación al mercado laboral marca una tendencia a posiciones más cercanas a las descritas en los varones, orientadas al pragmatismo, la resolución de dificultades y la adaptación al cambio. Hay estudios que analizan esta cuestión, determinando algunos autores que las cuidadoras presentan mayores niveles de sobrecarga, depresión y menor bienestar subjetivo (Yee y Schulz, 2000; Pinguart, y Sörensen, 2006), ansiedad y sintomatología psiquiátrica (Yee y Schulz, 2000) y una peor salud física (Vitalino et al., 2003; Pinguart y Sörensen, 2006). Estos últimos señalan que las diferencias de género son mayores en estudios en los que se ha utilizado un muestreo de conveniencia por considerar que dichas muestras tienden a estar sesgadas por la participación de cuidadores con mayores problemas de bienestar. Cuando se analizan muestras amplias, estos autores señalan que las diferencias debidas a género entre los y las cuidadoras, tienden a desaparecer. En cualquier caso, y en referencia a este estudio, se constatan diferencias de género en la relación de cuidado de familiares con demencia.

De los resultados obtenidos, un tercer factor relevante es la influencia de las *variables sociodemográficas y su incidencia en la calidad de vida y adaptación psicosocial a la enfermedad*, los datos de este estudio destacan distintos valores significativos:

1. En lo que respecta a la zona de residencia, esta es un determinante claro, como ya indicaba Peeters et al., (2010), puesto que la provisión de servicios y recursos es un elemento de peso para las personas cuidadoras, permitiéndoles afrontar el cuidado desde una perspectiva de mayor apoyo y menos dificultades, sobre todo en la atención sociosanitaria y cuidados de proximidad. Las personas cuidadoras residentes en zonas urbanas muestran mejor adaptación psicosocial.
2. El apoyo familiar también es un elemento de mejor adaptación psicosocial, aunque en el estudio realizado sólo 8 mujeres (13,56%) manifestaron tener apoyo familiar y haber organizado el cuidado de manera equitativa y coordinada. Es por ello que las relaciones familiares se ven menoscabadas por la falta de implicación de otros miembros de la familia. Por lo tanto, las relaciones familiares son un elemento no sólo de distorsión, sino de aumento de sobrecarga.
3. El nivel de ingresos está relacionado con una buena adaptación psicosocial, siendo en el estudio un determinante de ésta si se encuentra en un estadio medio o elevado, puesto que es necesaria una mínima aportación económica para poder sustentar los gastos a los que se ve expuesta la familia (alimentación, gastos sanitarios, adaptaciones en la vivienda) para el sostenimiento de la persona enferma (Flores y Arcos, 2012).
4. La tipología de hogar es un factor de influencia en la adaptación psicosocial, puesto que las mujeres que perciben apoyo de sus parejas e hijos/as a nivel emocional en el estudio realizado, un 13,3%, presentan una sensación de reconocimiento y reconforto que les ayuda a sobrellevar la situación. Aunque mayoritariamente el cuidado es ejercido por una sola persona (Aramburu, Izquierdo y Romo, 2001; Mateo et al., 2000).
5. Las barreras arquitectónicas en la vivienda también influyen en una buena adaptación psicosocial, dado que dificultades de movilidad, espacio y atención, inciden directamente en la persona cuidadora (Rosende y Santos, 2014).

Por lo que las zonas urbanas con más recursos y servicios, el apoyo familiar, el nivel de ingresos medio-alto, los hogares pequeños y la ausencia de barreras arquitectónicas, favorecen una mejor calidad de vida y adaptación psicosocial, hechos relevantes para orientar diversas acciones de intervención y como factores clave de la afectación de la URI en este proceso convivencial.

Además de las variables sociodemográficas, es significativa *la incidencia de aspectos específicos sobre la calidad de vida y la adaptación psicosocial*, se ha determinado en este estudio que existen elementos concretos que afectan notablemente a la calidad de vida y la adaptación psicosocial

1. En el ámbito doméstico, hijas o esposas continúan siendo las principales proveedoras de cuidados, además de mantener a las personas con demencia en sus hogares, lo que implica la asunción de cuidados y la permanencia en el entorno. Las personas cuidadoras lo son por diversos motivos: obligación moral, responsabilidad, deuda implícita (padres cuidadores cuando eran niños/as, ahora les devuelven la dedicación), escasez de medios económicos, decisión personal, cuestión espiritual. Como señala esta tesis, la convivencia con pareja o pareja e hijos/as contribuye a la cooperación y el sentimiento de convivencia y cuidado familiar, manifestando las mujeres cuidadoras un apoyo emocional y una percepción de núcleo familiar cohesionado y amplio (Canga, 2013).
2. Las relaciones sociales inciden directamente en las personas cuidadoras, que han visto menoscabado su tiempo personal (sea de ocio, estudio, u otras actividades) e incluso laboral, ya que algunas personas del estudio afirmaron haber tenido que abandonar o reducir sus ocupaciones profesionales para dedicarse al cuidado. Algunos autores remarcan esta idea de la influencia impuesta para la persona cuidadora que ha implicado la asunción del rol del cuidado (Canga y Esandi, 2011), llegando incluso al síndrome del cuidador quemado (Acker, 2011). El tiempo de ocio que está directamente afectado en el ámbito de las relaciones sociales, se ve determinado por el cansancio y la necesidad de estar permanentemente al cuidado de la persona enferma (bien por sentimientos de culpabilidad, bien por falta de otros apoyos), la escasez de tiempo personal y de respiro, y el detrimento del interés por mantener actividades de ocio. La relación de cuidado absorbe el tiempo y energía de la persona cuidadora restando oportunidades de relación social. Este hecho también se corrobora por autores que han estudiado sobre la sobrecarga psicofísica (Crespo y López, 2007), el impacto sobre el cuidador (González y Gómez-Ramos, 2006), el sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con demencia (Tartaglino et al., 2010), la reducción de tiempo personal (Langa y Martínez, 2011).
3. El malestar psicológico, apenas se manifiesta en este estudio. En las personas cuidadoras que trabajan, el hecho de pasar parte del tiempo diario fuera del domicilio, les ayuda a “desconectar del cuidado”, y a poder relacionarse con otras personas, realizar otros cometidos y continuar su proyecto vital laboral. Aunque pueda parecer paradójico y se considere que aumenta la carga en el cuidado, espacios individuales de proyección y relación como el laboral, favorecen el bienestar de la persona cuidadora. Es significativa la diferencia entre aquellas que trabajan a jornada completa que manifiestan mejor adaptación psicosocial y calidad de vida, y aquellas que trabajan a media jornada cuya adaptación es peor, siendo las personas jubiladas las que aumentan considerablemente su malestar psicológico. Este hecho está determinado por su fragilidad personal y el cuidado, su falta de proyección vital y los sentimientos de lástima hacia la persona cuidada, que en la mayor parte de los casos es la pareja quien está afectada por la enfermedad (Espín, 2008; Aldana y Guarino, 2012).

Las relaciones en el ámbito doméstico, las relaciones sociales y el malestar psicológico son elementos que inciden en la adaptación psicosocial y calidad de vida con mayor relevancia.

A la luz de todos estos datos, el estudio realizado ha permitido alcanzar los *objetivos* planteados que estaban orientados a conocer la situación de convivencia entre familiares cuidadores de demencia y las personas enfermas en contextos domiciliarios particulares, ahondando en la adaptación psicosocial y calidad de vida de las personas cuidadoras. Todo ello ha supuesto la obtención de varios resultados relevantes en cuanto a esta realidad.

Así, los datos obtenidos confirman que la adaptación psicosocial de las personas cuidadoras está afectada por diversas variables como la zona de residencia, el apoyo familiar, el nivel de ingresos, la tipología del hogar y las barreras arquitectónicas de la vivienda (*primera hipótesis*). Estos elementos contextuales determinan una buena o mala adaptación psicosocial, básicamente, aunque se ha constatado la existencia de otros factores de influencia como el trabajo. Un trabajo que incide sobre el nivel de ingresos, sobre el nivel de satisfacción personal y sobre una mayor o menor sobrecarga y, en consecuencia, de la adaptación psicosocial.

De igual modo, los datos en la triangulación efectuada en este estudio de metodología combinada, corroboran que la calidad de vida de los familiares cuidadores está determinada por la buena adaptación psicosocial (*segunda hipótesis*), donde se observa que la calidad de vida es un factor transversal que afecta a todos los ámbitos analizados y que se encuentra directamente relacionada con cuestiones clave como el ámbito doméstico, las relaciones sociales y el malestar psicológico, por lo que dicha hipótesis es confirmada.

Sin embargo, en relación a señalar como un aspecto determinante de la mala calidad de vida y mala adaptación psicosocial de las personas cuidadoras, la falta de libertad y escasos apoyos familiares (*tercera hipótesis*), se puede afirmar, con los datos de esta tesis que, aunque las personas cuidadoras manifiestan diversas cuestiones negativas como las malas relaciones familiares y la escasa relación social, en lo que se refiere a la valoración sobre distintos aspectos de medición de la calidad de vida (Anexo VI), la tendencia a una respuesta buena o regular es mayoritaria. En los ítems de energía, ánimo y capacidad para realizar las tareas de la casa, es donde aparecen las contestaciones negativas. Este hecho corrobora que el desgaste físico y emocional de la persona cuidadora es elevado. Factores de carga en el cuidado señalados por diferentes autores (González y Gómez-Ramos, 2006; Espín, 2008; Fernández-Lansac et al., 2012; Aldana y Guarino, 2012; Martos et al., 2015; Moreno et al., 2016) ratifican la influencia contundente de todos ellos en la figura de la persona cuidadora. Las personas familiares cuidadoras manifestaron cambios vitales en relación al inicio del cuidado relacionados con la falta de libertad y escasos apoyos.

En el análisis cualitativo, la mayor parte de las personas entrevistadas referían cambios y falta de libertad. En relación a los apoyos, también la mayor parte hacían referencia a escasos recursos familiares, y un mayor uso de recursos profesionales. Si bien hicieron comentarios al respecto de la escasez de recursos, los datos no reflejan esta realidad. Por lo tanto, la tercera hipótesis no puede ser confirmada con los datos obtenidos en este estudio. Lo que sugiere que o no son los elementos esenciales para establecer una mala calidad de vida y mala adaptación psicosocial, o son contrarrestados por otras cuestiones de más peso que facilitan la adaptación psicosocial y calidad de vida. Como se señala en el estudio, la calidad de vida es un factor transversal y de gran peso en todo el proceso, lo que supone que si se valora ésta como positiva, incidiendo en aspectos

personales como la energía vital, el estado de ánimo, la capacidad para realizar tareas domésticas, etc., puede equilibrar e inclinar a favor de aspectos positivos que contrarresten los negativos.

La adaptación psicosocial se ha fundamentado en el peso positivo que han aportado ámbitos como el doméstico y el bajo malestar psicológico que han mostrado las personas cuidadoras de acuerdo a los datos obtenidos. Asimismo, es un concepto relacionado con la asunción de la responsabilidad del cuidado y la organización, la capacidad de resiliencia que muestran las personas cuidadoras (Crespo y Fernández-Lansac, 2011) conlleva una asunción del nuevo rol.

A pesar de todas las connotaciones negativas referidas como la falta de libertad, paréntesis vital, dureza de la convivencia, empeoramiento de la enfermedad, descontrol y cambio familiar, cansancio y deterioro de las relaciones familiares, la persona cuidadora asume la responsabilidad del cuidado y reorganiza su entorno, lo adapta y se adapta a una nueva situación. Maneja la convivencia en ocasiones de manera positiva (creencias, abnegación, devolución a la persona cuidada), en otras de manera negativa (resignación, carga, “castigo”, culpabilidad y deber) y en otras de manera neutra (situación racional y afrontamiento sin carga emocional, racionalización de la enfermedad), hecho similar a otros estudios sobre enfermedades neurodegenerativas como el Parkinson (Navarta et al., 2016).

Esta visión y ajuste ha estado relacionado con el carácter de las personas cuidadoras y también con las relaciones previas con la persona cuidada (Losada et al., 2008), que favorece o perjudica la nueva coexistencia. Si la persona enferma es considerada por el familiar cuidador como alguien cercana, agradable y un apoyo durante su vida, la relación previa positiva contribuye a mantener e incluso conformar unos lazos emocionales firmes, llevando a la idea de compromiso (Salanova et al., 2005; Menezes et al., 2006; García-Renedo et al., 2006; Salanova y Llorens, 2008), elemento positivo que aporta un elemento de positividad a la nueva situación de cuidado. En las entrevistas, las personas cuidadoras que han manifestado, tanto verbalmente como no verbalmente –sonrisa, mirada, tono de voz–, sentimientos y emociones de cariño y reconocimiento hacia la persona cuidada, han mostrado puntuaciones acordes con una buena adaptación psicosocial. Por el contrario, las personas cuidadoras que han manifestado sentimientos de desapego, malestar e incluso hostilidad con respecto a la persona cuidada, han mostrado puntuaciones acordes con una mala adaptación psicosocial.

Por otro lado, un aspecto ambivalente a tener en cuenta es el cuidado de la salud. Por un lado, el auto cuidado de las personas cuidadoras es deficiente en la mitad de las personas entrevistadas y encuestadas, siendo adecuado en la otra mitad. Por otro lado, el cuidado de la persona enferma es positivo en todos los casos. Este hecho supone que una parte considerable de las personas cuidadoras descuidan su propia salud que va en detrimento de la atención a la persona enferma. En algunos casos han referido cuestiones más leves como dolores articulares y músculo-esqueléticos, y en otros casos, más puntuales, situaciones graves como amago de infarto, crisis diabética por no recordar administrarse el tratamiento, o crisis nerviosa. Autores como (García, Mateo y Maroto, 2004; López et al., 2009) tratan este aspecto incidiendo en las repercusiones negativas para las mujeres cuidadores en el ámbito de la salud.

Así pues, los ámbitos del autocuidado, familiar y social de la persona cuidadora se ven afectados negativamente, reflejando un mal ajuste psicosocial a la enfermedad del familiar al que cuidan en estos aspectos. Sin embargo, el ajuste psicosocial o adaptación a la enfermedad no se ha considerado mayoritariamente como negativo a la luz de los resultados.

5.1 Propuesta de Intervención Sociosanitaria

Los resultados obtenidos y el debate realizado permiten desarrollar una propuesta de intervención (*cuarto objetivo*) de la cual se presentan las principales líneas de intervención. Se hace preciso, teniendo en cuenta la influencia de diversos factores contextuales, así como la perspectiva subjetiva de las personas implicadas en el cuidado, abordar un proyecto de intervención marcado por el acompañamiento a las familias cuidadoras, desde una perspectiva multidisciplinar y la continuidad en el proceso, en el propio entorno, promoviendo los recursos cercanos, implicando a la familia, ofreciendo no sólo pautas de actuación, sino ayuda en la comprensión del proceso, a la par que esté centrado tanto en la persona con demencia como en la persona cuidadora, en definitiva, en la URI.

Para ello, se considera como marco teórico el modelo de Atención Centrada en la Persona con Demencia (Brooker, 2013), por el que se aborda la situación de demencia en su marco contextual, desde la propia persona, que se deteriora de manera diferente y específica a su propia individualidad, teniendo en cuenta su entorno social y valorando a las personas (Perspectiva VIPS: valorar a las personas, atención individualizada, perspectiva personal y entorno social), así como la propuesta de Atención Centrada en la Familia (Canga y Esandi, 2016) que aborda la complejidad de la demencia y su cuidado desde una perspectiva holística familiar.

Desde este marco teórico y para implementar las acciones necesarias para el desarrollo de la propuesta de intervención, se plantea la creación de equipos multiprofesionales (Profesionales de la Psicología, Educación Social, Trabajo Social y Enfermería) que cooperen desde el ámbito sociosanitario en acciones complementarias que redunden en el acompañamiento continuado de las personas con demencia y sus familiares cuidadores convivientes, promoviendo sus capacidades al máximo, el empowerment comunitario, un entorno sostenible y de apoyo en el proceso, respiro para la familiar cuidadora, implicación familiar, co-responsabilidad, e idea de compromiso positivo en la decisión de cuidar. Dichos equipos trabajarán en espacios zonificados, en coordinación constante con el ámbito sociosanitario de la zona y comunitario del entorno de la URI.

Para desarrollar con mayor profundidad este concepto y establecer una propuesta específica de intervención que sea operativa y permita valorar su eficacia, se propone un planteamiento específico que consta de:

Creación de Equipos Especializados y Multidisciplinares de Intervención Directa con la URI (EEMIDURI)

Equipos configurados por varios profesionales del ámbito sociosanitario que trabajarán en aquellos elementos que se han detectado como cuestiones fundamentales de

incidencia en las URI para la mejora de su calidad de vida y adaptación psicosocial, tanto de la persona cuidadora como de la persona enferma.

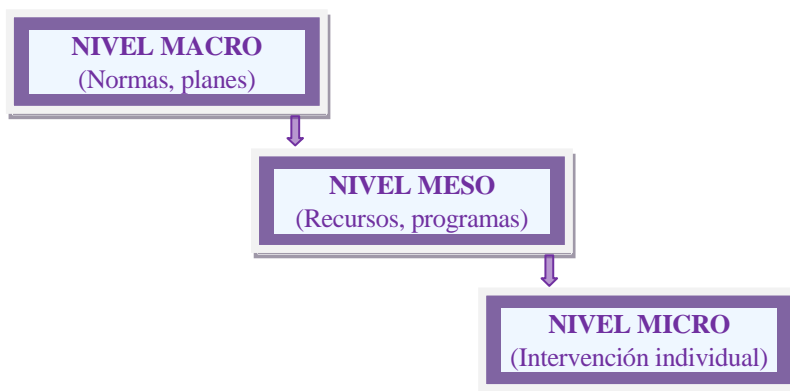
Intervención desde principios socioeducativos

Los principios socio-educativos de intervención que guiarán el trabajo de este equipo estarán basados en la concepción de las personas como protagonistas de su propio proceso y la estimulación y acompañamiento de su progreso (Brooker, 2013; Canga y Esandi, 2016), así como el modelo de atención integral centrado en la persona (Fundación Pilares, 2013), en el que él o la profesional se convierte en agente activo que construye con la persona respuestas adaptadas al contexto, para cada necesidad y para cada persona, incluyendo a esta como agente activo de su proceso vital de desarrollo personal, grupal y comunitario.

“La atención integral y centrada en la persona es la que promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de las personas, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva”⁶. Es decir, este modelo promueve la planificación, servicios, programas, recursos entendidos como un conjunto diversificado de apoyos orientados en su totalidad y desde cada uno de ellos, para incrementar el bienestar de las personas, minimizar su dependencia y favorecer la continuidad de sus proyectos vitales.

Es por ello, que la proyección, alcance y naturaleza de sus acciones se desarrollan según tres niveles de intervención detallados en la figura 15:

Figura 15: Niveles de intervención según modelo ecológico sistémico de Bronfenbrenner



Fuente: Elaboración propia.

Esto conlleva que su implicación y extensión práctica trasciende a distintos niveles, proyectando su alcance más allá de la persona. En relación al envejecimiento, y en el caso de este proyecto, a la demencia, este modelo entiende que es un proceso diferenciado, debiendo de considerar la individualidad de cada persona, lo que permite abordar cada proyecto vital desde su propia expectativa y motivación.

⁶ Fundación Pilares: “Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona”, 2013, p. 120

Asimismo, este modelo de intervención también está orientado en base al concepto de Atención Centrada en la Persona con Demencia Brooker (2013), que aborda este concepto de atención directamente sobre la persona con demencia en su modelo cuyo término central es: VIPS (tabla 42).

Tabla 42: Modelo VIPS

MODELO VIPS	
V	Un conjunto de <i>valores</i> que reafirma el valor absoluto de toda vida humana, independientemente de la edad o capacidad cognitiva.
I	Un planteamiento <i>individualizado</i> que reconoce la singularidad de la persona
P	Interpretar el mundo desde la <i>perspectiva</i> del usuario del servicio
S	Proporcionar un entorno social que <i>satisfaga</i> las necesidades psicológicas

Fuente: Brooker, (2013:114-119).

Así pues, el equipo profesional de intervención se orientará también como gestor relacional: “Promotores de redes relacionales entre personas y actores que inciden en dar profundidad, consolidar y reproducir las relaciones orientadas a dar respuestas a los retos y a las necesidades sociales y educativas de los grupos y de la comunidad de forma eficaz.” (Ballester y Colom, 2012)⁷.

Además, abordará de manera integral la demencia (Pinedo et al., 2011), teniendo en cuenta la cronicidad de esta enfermedad (Sánchez, 1015), atendiendo a tratamientos no farmacológicos como la terapia cognitivo-conductual y la terapia de aceptación y compromiso (Losada et al., 2015), y hacia la sostenibilidad social en el ámbito de cuidados de larga duración (Garcés y Ródenas, 2012).

Objetivos socio-educativos de intervención

De acuerdo a los resultados de la tesis que plantean esta propuesta de intervención, se establecen los objetivos que promueven la misma:

- Mejorar la calidad de vida y adaptación psicosocial de la URI.
- Mejorar el cuidado de la salud de la URI.
- Mejorar la convivencia de la URI.
- Mejorar las relaciones con el entorno de la URI.
- Mejorar las relaciones familiares con otros miembros de la familia.

⁷ Ballester, LL. y Colom, A.J. “Intervención sistémica en familias y en organizaciones socioeducativas”. 2012, pp. 267.

Equipo de Trabajo

Los Equipos Especializados y Multidisciplinares de Intervención Directa con la URI (EEMIDURI) estarán configurados por cuatro profesionales (tabla 43). Dichos profesionales actuarán coordinadamente, para lo cual se establecerán reuniones periódicas semanales de abordaje integral de casos, situaciones y contextos.

Tabla 43: Composición de los Equipos Especializados Multidisciplinares de Intervención Directa con la URI (EEMIDURI)

Perfil profesional	Funciones
Psicólogo/a	Funciones de análisis diagnóstico de la situación URI, determinación de pautas de intervención, abordaje terapéutico, acompañamiento, seguimiento y evaluación, coordinación con los demás profesionales del equipo para determinar actuaciones conjuntas y espacio profesional
Trabajador/a Social	Funciones de coordinación del equipo, primer contacto y acogida, relaciones de coordinación externas, abordaje de aspectos sociales (trámites y gestiones, apoyos específicos), coordinación con los demás profesionales del equipo para determinar actuaciones conjuntas y espacio profesional
Educador/a Social	Funciones socioeducativas en contexto intrafamiliar y con el entorno, promoción de actividades individuales y potenciación de la URI en cuestiones de interacción cotidiana, coordinación con los demás profesionales del equipo para determinar actuaciones conjuntas y espacio profesional
Enfermero/a	Funciones de atención directa, análisis de situación, explicación de pautas y proceso de la enfermedad, registro de cambios bio-sanitarios, detección de problemáticas sanitarias, coordinación con los demás profesionales del equipo para determinar actuaciones conjuntas y espacio profesional

Fuente: Elaboración propia.

De este modo se integrará en un equipo y de manera práctica, el espacio sociosanitario, trabajando conjuntamente y desde cada contexto y situación familiar y personal, generando una coordinación e interacción interdisciplinar sociosanitaria real, mejorando las actuaciones parceladas e integrando ambos espacios en uno.

Elementos a abordar

Estos equipos trabajarán contextualmente y en el seno de cada URI de acuerdo a los elementos clave detectados en este estudio, y que se centran en cinco pilares base expuestos en la tabla 44 y que han sido variables sociodemográficas detectadas como influyentes en el proceso de adaptación psicosocial y calidad de vida:

Tabla 44: Pilares base y elementos clave

Pilares base	Elementos clave
Zona de Residencia	Incidir en el ámbito comunitario y la potenciación de servicios y apoyos contextuales
Ámbito Laboral	Potenciar servicios de respiro a la persona cuidadora y desarrollo profesional y personal
Tipo de Unidad de Convivencia	Desarrollar e implementar estrategias de cooperación y co-responsabilidad familiar
Relaciones Familiares	Promover espacios de mediación y mejora de las relaciones familiares
Relaciones Sociales	Favorecer espacios de relación social de la persona cuidadora en su propio contexto de residencia

Fuente: Elaboración propia.

De este modo, se abordarán los principales elementos que generan dificultades de adaptación psicosocial y calidad de vida.

Además de ello, también incidirán en el acompañamiento a la URI, la comprensión del proceso de la enfermedad, los sentimientos y duelos que ello plantea y las estrategias necesarias para mejorar la situación de las personas cuidadoras y la URI (Navarta et al., 2016). Esto permitirá establecer planes de intervención individualizados e itinerarios familiares de sostenibilidad que, atendiendo a las características de cada unidad de convivencia, comportarán todos los elementos necesarios para la mejora de la calidad de vida y adaptación psicosocial.

Cuestiones operativas

Para la implementación de estos equipos, se establecerán cuestiones como las señaladas en la tabla 45 que se desarrollarán específicamente en un proyecto de intervención sociosanitaria:

Tabla 45: Elementos operativos y recursos necesarios

Elementos operativos	Recursos necesarios
Sistemas de coordinación	Servicios, recursos y agentes de la zona de residencia de la URI
Trabajo en red	Servicios, recursos y agentes de la zona de residencia de la URI
Sistemas de gestión	Internos, relacionados con metodología, trámites, informes, derivaciones y procedimientos
Sistemas de evaluación	Tipología e implementación de las distintas evaluaciones a ejecutar
Recursos e infraestructura	Medios técnicos, materiales e infraestructuras necesarias para el funcionamiento del equipo
Dependencia burocrática y económica	Organismo oficial de liderazgo y gestión del equipo multidisciplinar

Fuente: Elaboración propia.

Todos estos elementos configuran estos equipos que puestos en práctica permitirán abordar de manera integral y contextual, todas las cuestiones planteadas en el estudio, trabajando al unísono hacia la calidad de vida y adaptación psicosocial positiva de la URI y en un marco sociosanitario integrado de intervención, pudiendo evaluar los resultados obtenidos y la aplicación práctica de las conclusiones de esta tesis.

5.2 Implicaciones del estudio y recomendaciones

El presente estudio se ha desarrollado en un contexto concreto orientado, mediante herramientas validadas y en un proceso de desarrollo sistemático, a la determinación de la adaptación psicosocial y calidad de vida de los familiares cuidadores de personas con demencia, con el objeto de establecer una propuesta de intervención que aborde las cuestiones detectadas en relación a los términos estudiados.

Sin embargo, es preciso señalar las limitaciones y fortalezas que dicho estudio presenta, como ejes vertebradores de todo el proceso y elementos de consideración. Para ello se ha realizado un análisis de Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades (DAFO) -herramienta estratégica para determinar los distintos aspectos, positivos y negativos que interfieren, han interferido o pueden interferir en un proyecto o planteamiento-, sobre la tesis expuesto en la tabla 46 que refleja esta cuestión:

Tabla 46: Análisis DAFO de la presente tesis

Aspectos Negativos	Aspectos Positivos
<p style="text-align: center;"><u>Debilidades</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. No generalizaciones 2. Escaso tamaño muestral 3. No respuestas suficientes a las secciones II y IV de la escala PAIS-SR 4. No grabación de todas las entrevistas 5. Ausencia de personas con demencia 	<p style="text-align: center;"><u>Fortalezas</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Uso de metodología combinada 2. Ámbito geográfico limitado 3. Establecimiento de la URI como elemento indisoluble 4. Nuevo Perfil cuidadora 5. Propuesta de intervención
<p style="text-align: center;"><u>Amenazas</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Dificultad de acceso a la muestra 2. Necesidad de finalización del proceso de validación de la escala PAIS-SR al castellano 3. Permisos y trámites burocráticos ágiles para el acceso a muestra mayor incluyendo personas con demencia 4. Mayor cooperación institucional 	<p style="text-align: center;"><u>Oportunidades</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Extrapolar el estudio a otros contextos 2. Incidir en estudios sobre la URI como base del concepto de cuidado de personas con demencia 3. Indagar en el nuevo perfil de cuidadora y en sus repercusiones 4. Desarrollar e implementar la propuesta de intervención para evaluar sus resultados

Fuente: Elaboración propia.

Para abordar las debilidades detectadas en el análisis DAFO, se procedió de la siguiente manera:

1. No se pueden realizar generalizaciones (muestra pequeña que implicaba un nivel de estimación error del 0,11, muy elevado, puesto que habitualmente se acepta 0,03). Se trató de aumentar la muestra solicitando a través de e-mail, instancias, llamadas de teléfono, y acciones presenciales, la colaboración de distintos profesionales del ámbito de la salud y social (Trabajadores/as Sociales) para el acceso a personas con el perfil de este estudio (para ello se envió todos los datos, aprobación del comité de ética, cuestionarios...). Sin embargo, no fue posible conseguir más individuos para la muestra.
2. La escala PAIS-SR, en proceso de validación al castellano, se utilizó al haber sido ya usada con éxito en algunos estudios del Programa ReNACE (Navarta et al., 2016).
3. Se solicitó a todas las personas entrevistadas (60) la grabación de dicha entrevista, incidiendo en la confidencialidad (entregando documentos de información y consentimiento) y el uso exclusivo para el estudio, aunque, por los motivos expuestos anteriormente (3.4, p. 85), no fue posible aumentar este número. Para evitar impacto negativo de esta limitación en el estudio, se recogieron manualmente los testimonios (conceptos y términos o frases clave) de las demás personas entrevistadas, transcribiendo literalmente esos términos o frases. De este modo se pudo contrastar, contabilizar y categorizar todas las respuestas.
4. Se solicitó a los profesionales colaboradores, que aportaran participantes para el estudio de la URI (incluidas personas con demencia). Sin embargo, debido a la falta de capacidad para comunicarse de las personas con demencia de las URI a las que se tuvo acceso, no se pudo recabar información de las personas enfermas.

A pesar de ello, se ha logrado paliar dichos efectos adversos recabando datos de manera sistemática y rigurosa, y utilizando la metodología combinada por su gran valor informativo, que avalan la percepción de la URI como unidad básica de referencia y sostenibilidad en los cuidados de la demencia, como enfermedad neurodegenerativa de larga duración, identificando elementos de incidencia y factores clave de intervención.

A lo largo de esta tesis se ha comprendido la vivencia y convivencia de las personas cuidadoras de familiares con demencia, los aspectos determinantes en dicha convivencia y aquellos que son factores de apoyo o de carga. Es recomendable continuar con estas investigaciones sobre la URI añadiendo situaciones de convivencia en las que las personas con demencia mantengan su capacidad para poder comprender y responder a las preguntas, ofreciendo así un nuevo enfoque de interacción y afrontamiento de la convivencia con la demencia. En la línea de Prevención Sociosanitaria establecida por la normativa Internacional, Española y Navarra que marcan este concepto (Planes de Salud).

Finalmente, y tras los datos obtenidos en el análisis de metodología combinada, se ha expuesto un planteamiento de intervención práctica (*objetivo cuatro*) en base a las cuestiones aquí presentadas y a los hallazgos obtenidos. No hay estudios desde la perspectiva de la URI en relación a la calidad de vida y adaptación psicosocial tanto desde la perspectiva de la persona cuidadora como desde la perspectiva de la persona enferma de demencia. Tampoco existen experiencias de intervención integral en dicha unidad que faciliten la obtención de resultados prácticos que muestren si la aplicación de líneas específicas de intervención que planteen actuaciones efectivas y eficientes. Es por ello, que se presenta una propuesta de intervención, que a la luz de los resultados obtenidos y desde una perspectiva integral, aborde las cuestiones planteadas para mejorar la calidad de vida y adaptación psicosocial de las personas cuidadoras, pero también de la URI al completo. Y de este modo aplicar dicha propuesta de intervención para poder comprobar si tiene un impacto positivo en la calidad de vida y la adaptación psicosocial, así como el impacto en práctica sociosanitaria.

CAPITULO 6

CONCLUSIONES

Los datos recabados en este estudio señalan que dadas las características neurodegenerativas de la patología, la visión que prevalece es la sanitaria, tendiendo a cubrir aspectos médicos y de cuidado por encima de las relaciones interpersonales, si bien éstas se ven notablemente afectadas y son uno de los elementos que ocasionan mala calidad de vida y adaptación psicosocial.

Este hecho supone que existe una evidente falta de estudios e intervenciones relacionadas con aspectos sociales, psicológicos e interrelacionales que aborden la convivencia y la interacción cotidiana de las personas afectadas (URI).

En el estudio se concluye, como elemento innovador, que la URI es la unidad indisoluble sobre la que debe incidir cualquier intervención y estudio posterior, puesto que la afectación bilateral entre cuidadora y persona cuidada es un continuo interdependiente en el proceso de cuidado. La mujer sigue siendo la principal cuidadora, asumiendo prácticamente en solitario esta responsabilidad y renunciando a sus proyectos vitales para afrontar el cuidado, teniendo además un creciente desarrollo profesional en paralelo al cuidado, lo que supone la necesidad de adoptar planteamientos prácticos y resolutivos, readaptándose con mayor rapidez y necesidad a los cambios. Esto supone, asimismo, la necesidad de valorar elementos de sobrecarga y tipología de recursos a utilizar, teniendo en cuenta siempre el contexto y las características particulares de la persona cuidadora y la persona cuidada, la URI en definitiva.

El cuidado supone un coste en las relaciones familiares y sociales, reduciendo los ámbitos de esparcimiento y las posibilidades de desarrollo a este respecto, por lo que aísla aún más a la cuidadora en su rol. El entorno tiene un papel determinante en la mejor adaptación psicosocial y calidad de vida, así como el ejercicio de una jornada laboral. Si bien son elementos de sobrecarga, también permiten a la persona cuidadora espacios de desatención directa de la persona enferma, pudiendo establecer contacto y relaciones sociales y profesionales con otras personas.

Las relaciones familiares se ven deterioradas por el alejamiento, en muchos casos, de familiares directos que dejan la totalidad del cuidado en una única persona. La atención de la salud y el autocuidado es precaria, ya que la continua dependencia de la persona enferma y sus necesidades se priorizan a las de la persona cuidadora.

Los apoyos profesionales están bien valorados y son utilizados, si bien se consideran insuficientes, por su escasa intensidad y la falta de respuesta que precisan las personas cuidadoras. La demanda de espacio personal y posibilidad de realizar acciones y actividades más allá del cuidado, es una de las solicitudes más continuadas por parte de las personas cuidadoras.

El proceso de convivencia con la demencia implica sentimientos de lástima, resignación y rabia, considerando que la adaptación emocional al proceso en sí mismo es difícil y ardua, viviendo constantes duelos concatenados que sitúan a la persona cuidadora en una compleja situación de impotencia y duda ante las actuaciones a seguir,

manifestando dificultades en la comprensión de la enfermedad y su proceso, además del impacto emocional por el deterioro constante, implacable y largo de un familiar muy cercano, produciéndoles agotamiento por los reajustes constantes.

La tesis coincide con otros estudios en los factores de incidencia en el proceso de cuidado y en el rol de la mujer como sostenedora de cuidados informales. Sin embargo, aporta nuevos elementos, como son:

- a) El trabajo externo a jornada completa de las mujeres cuidadoras, que al mismo tiempo está relacionado con una buena calidad de vida y adaptación psicosocial, cuestión novedosa en el perfil de mujer cuidadora, lo que indica que ese espacio relacional es una clave de apoyo al sostenimiento personal y familiar, pudiendo establecer un espacio de individualización necesario para evitar los sentimientos de soledad, aislamiento y ausencia o limitación del proyecto vital propio. Por lo que proveer a la mujer cuidadora de espacios de esparcimiento y autorrealización, sean laborales o no, es un elemento esencial para el mantenimiento del cuidado en domicilios y en el entorno familiar.
- b) La zona de residencia, el apoyo familiar, los ingresos, el tipo de hogar y las barreras arquitectónicas son las variables de mayor influencia en la adaptación psicosocial y calidad de vida. Estos factores, que han sido identificados por separado por otros autores, son aquí presentados de manera interactiva, hecho novedoso, concluyendo que estos aspectos interrelacionados contribuyen a un empeoramiento de la situación de cuidado. Por ello es necesario abordar estas realidades desde una visión integral y contextual.
- c) El ámbito doméstico, las relaciones sociales y el malestar psicológico, desde la medición de las escalas, demuestran ser los tres factores de mayor peso, junto con la calidad de vida, elemento base en la adaptación psicosocial y calidad de vida. Como se puede observar, elemento novedoso que aporta la tesis, los tres están relacionados con aspectos externos (relaciones sociales y domésticas) e internos (malestar psicológico), reflejando un necesario equilibrio entre ambos aspectos para una buena adaptación psicosocial y calidad de vida. Por lo cual, se hace notorio que es imprescindible ahondar no sólo en espacios de tiempo libre y ocio, sino en las interacciones intrafamiliares y sociales, promoviendo interrelaciones sostenibles y saludables para la persona cuidadora y la persona cuidada, la URI en definitiva.
- d) Finalmente, un elemento novedoso de la tesis es el de realizar una propuesta de intervención sociosanitaria que aborde integralmente todos los aspectos señalados de manera práctica, pudiendo valorar el impacto de dicha intervención en la calidad de vida y adaptación psicosocial de la URI, así como en lo que respecta al ámbito sociosanitario, ya que la propuesta también es novedosa en cuanto a la integración en un mismo espacio y equipo de trabajo del área social y el área sanitaria, más allá de la creación de redes de cooperación o acciones coordinadas.

Para abordar eficazmente todas estas cuestiones y de manera integral, tal y como señalan los datos del estudio, es preciso implementar la propuesta de intervención sociosanitaria planteada, que permite abordar holísticamente todos los elementos

percibidos como factores negativos, al tiempo que se realicen evaluaciones periódicas y nuevos estudios para determinar el impacto de las intervenciones y detectar nuevos elementos de abordaje.

Las conclusiones de este estudio y la propuesta realizada no sólo implican elementos de análisis teórico y aplicación prácticas, sino que suponen la optimización de recursos y espacios que incidirán directamente en la contextualización de las intervenciones, con lo que mejorarán la capacidad de respuesta y actuación, propiciando una interacción beneficiosa entre el estudio y análisis de situaciones sociosanitarias y el desarrollo de acciones acordes con las necesidades detectadas, contribuyendo a una espiral de mejora continua.

Asimismo, la incidencia en el gasto público y la contribución a la sostenibilidad de cuidados en el entorno, permitirán reducir costes al trabajar con equipos multidisciplinares y especializados en ámbitos geográficos específicos, implementando medidas y evaluando sobre las mismas y los resultados obtenidos, acompañando los procesos familiares del cuidado y proporcionando los elementos necesarios para atender a la URI en su propio contexto y de acuerdo a sus características específicas, acercando los recursos y servicios al entorno de las distintas circunstancias familiares y potenciando los elementos precisos para contribuir a su sostenibilidad.

BIBLIOGRAFÍA

Acker, G.M. (2011). "Burnout among mental health care providers". *Journal of Social Work*, publicación online, doi: 10.1177/1468017310392418.

Administración de Servicios para Ancianos y Adultos (2014). "La enfermedad de Alzheimer y trastornos relacionados. Guía para cuidadores". Washington State. Department of Social & Health Services. Extraída el 10/12/2014 desde: http://www.counselingamericas.org/pdf/libros/10_laenfermedaddealzheimerystornosrelacionadosguiaparacuidadores.pdf

Alberca, R. (2002). *Tratamiento de las alteraciones conductuales en la enfermedad de Alzheimer y en otros procesos neurológicos*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Aldana, G. y Guarino, L. (2012). "Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer". *Suma Psicológica Ust*, 9 (1), pp. 5-14.

Alom, J., Baquero, M., Catalá, J., et al. (2006). *Plan de asistencia integral a los pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Valencia: Comunidad Valenciana.

Alzheimer's Disease International (1994). *Ayuda para cuidadores de personas con demencia*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Alzheimer's Disease International (2004). *Declaración de Kyoto*. Kyoto: Organización Mundial de la Salud.

Alzheimer Europe (2012). *Dementia in Europe Yearbook 2011. With a focus on restrictions of freedom including the Alzheimer Europe Annual Report 2010*. Luxemburgo: Alzheimer Europe.

Ambrosio, L., Portillo, M.C., Rodríguez-Blázquez, C., et al. (2015). "Estudio piloto sobre la escala de convivencia con un proceso crónico en pacientes con enfermedad de Parkinson". *Revista de Neurología*, 61 (10), pp. 447-453.

Anaut, S. y Méndez, J. (2011). "El Entorno familiar ante la provisión de cuidados a personas afectadas de Parkinson". *Portularia: Revista de Trabajo Social*, 11(1), pp. 37-47.

Anaut, S. y Caparrós N. (2010). "Un camino por andar. Líneas de actuación propositivas sobre la exclusión social de las personas mayores". *Revista Española del Tercer Sector*, 10, pp. 91-128.

Andrén, S. y Elmstahl, S. (2005). "Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence". *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, pp. 157-168.

Aramburu, I., Izquierdo, A. y Romo, I. (2001). "Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante". *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11, pp. 64-71.

Argimon, J.M. y Jiménez, J. (2004). *Validación de cuestionarios*. Madrid: Elsevier

Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2003). “Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadores familiares”. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 38 (4), pp. 212-218.

Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2003). “Asistencia en centro de día o domicilio: diferencias en pacientes con demencia y sus cuidadores”. *Geriátrika: Revista Iberoamericana de Geriátría y Gerontología*, 19 (1), pp. 36-41.

Asociación de Familiares Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (2010): *Guía práctica del cuidador. La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Llerena y Comarca: AFENAD.

Auer, S., Span, E., Donabauer, Y., et al. (2009). “A 10 day training program for persons with dementia and their carers: a practical nonpharmacological treatment program”. *Alzheimer's and Dementia*, 5 (1), p. 406.

Ayuso, T., Ederria, M.J., Manubens, J.M., et al. (2008). *Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación Atención Primaria-Neurología*. Pamplona: Servicio Navarro de Salud.

Azpiazu, P. (2002). “Evaluación de la depresión en pacientes con demencia”. *Informaciones Psiquiátricas*, 167.

Azpiazu, P. y Pujol, J. (2003). “Tratamiento de las conductas agresivas/Agitación en ancianos con demencia”. *Informaciones Psiquiátricas*, 172.

Badía, X. y Alonso, J. (2007). *La medida de la salud: guía de escalas de medición en español*. 4ª edición. Barcelona: Editec.

Badía, X. y Lizán, L. (2003). *Estudios de Calidad de Vida*. Madrid: Elsevier.

Bartolomé, S., Castellanos, F., Cid, M., et al. (2010). *Problemas de conducta en las demencias. Guía para familiares*. Junta de Extremadura: Plan Integral de Atención Sociosanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura.

Belloch, A., Sandín, B. y Ramos, F. (2009). *Manual de Psicopatología*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana.

Bengoa, R. y Nuño, R. (2008). *Curar y cuidar: Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*. Barcelona: Masson.

Bermejo, F. (2004). *Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia*. Madrid: Díaz de Santos.

Bermejo, F., Villanueva, C., Rodríguez, C. et al. (2008). *Escalas de utilidad en la evaluación de la alteración cognitiva y demencia*. Madrid: Aula Médica.

Bernabei, R., Landi, F., Onder, G., et al. (2008). "Second and third generation assessment instruments: the birth of standardization in geriatric care". *Journal Gerontologic. A Biological Society Medical Science*, (63), pp. 308-313.

Bertalanffy, L. (1981). *Teoría General de los Sistemas*. México: FCE.

Blasco, J., y Mengual, S. (2010). "Análisis de datos cualitativos asistido por ordenador en Ciencias de la Educación. Claves para la investigación en innovación y calidad educativas. La integración de las Tecnologías de la Información y la Comunicación y la Interculturalidad en las aulas". *Alcoy & Roma: Marfil & Università degli Studi Roma Tre*. Extraído el 10/01/2016 desde:

http://www.edutic.ua.es/wp-content/uploads/2012/06/Claves-para-la-investigacion_71_84-Cap-7.pdf

Boerner, K., Schulz, R. y Horowitz, A. (2004). "Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement". *Psychologie and Aging*, 19, pp. 668-675.

Bofill, Y. (2004). "La adaptación del entorno del paciente con demencia y alteraciones conductuales". *Geriatría: Revista Iberoamericana de Geriatría y Gerontología*, 20 (2), pp. 100-102.

Bonafonte, F. (2009). *Familia y dependencia: una mirada distinta, una respuesta diferente*. En R. Sánchez Ordóñez. *Psicología y Dependencia. De la ley a la intervención psicosocial*. Salamanca: Publicaciones Universidad Pontificia de Salamanca.

Brody, H. y Donkin, M. (2009). "Family caregivers of people with dementia". *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11, pp. 217-228.

Bronfenbrenner, U. (1977). "Toward an experimental ecology of human development". *American Psychologist*, 32, pp. 513-531.

Bronfenbrenner, U. (1977). "Lewinian space and ecological substance". *Journal of Social Issues*, 3, pp. 199-213.

Brooker, D. (2013). *Atención centrada en la persona con demencia: Mejorando los recursos*. Barcelona: Ediciones Octaedro.

Brown, L., Tucker, C. y Domokos, T. (2003). "Evaluating the impact of integrated health and social care teams on older people living in the Community". *Health Society Care Community*, 11, pp. 85-94.

Brown, S.L., Smith, D.M., Schulz, R., et al. (2009) "Caregiving behavior is associated with decreased mortality risk". *Psychological Science*, 20, pp. 488-494.

Bruna, O., Ros, E., Cucurella, E., et al. (2012). "El rol de cuidador en l'atenció a persones amb demencia". *Aloma*, 30 (1), pp. 128-136.

Bullinger, M., Alonso, J., Apolone, G., Leplège, A., Sullivan, M., Wood-Dauphinee, S., & The IQOLA Project Group. (1998). "Translating health status questionnaires and evaluating their quality: The IQOLA Project approach". *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 913–923. doi: 10.1016/S0895-4356(98)00082-1.

Caballer, V., Ramiro, P. y Vivas, D. (2009). *Valoración de la dependencia*. Madrid: Pirámide.

Calderón, C. (2002). "Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud: Apuntes para un debate necesario". *Revista Española de Salud Pública*, 76 (5), 473-482.

Campbell, D. y Fiske, D. (1959). "Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix". *Psychological Bulletin*, 56.

Campo, M. J. (2002). *Atención a la familia del paciente con demencia*, en Cubero, P. (Coord.). *Diagnóstico y tratamiento de las demencias en Atención Primaria: Claves clínicas en medicina de familia*. Barcelona: Masson.

Canga, A., Vivar, C. y Naval, C. (2011). "Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar". *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34, pp. 463-469.

Canga A. (2013). "Hacia una «familia cuidadora sostenible»". *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36, pp. 383-386.

Carretero, S., Garcés, J. y Ródenas, F. (2007). "Evaluation of the home help service and its 158 orkgroup the informal caregiver's burden of dependent elders". *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, pp. 738-749.

Carretero, S., Garcés, J. y Ródenas, F. (2009). "The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review". *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, pp. 74-79.

Casquero, R. y Selmes, J. (2003). *Cómo entender, actuar y resolver los trastornos de conducta de su familiar: guía práctica para los cuidadores y familiares que se enfrentan a trastornos de la conducta de una persona afectada por la enfermedad de Alzheimer (u otra demencia)*. Madrid: Meditor.

Castellanos, F., Cid, M., Duque, P. et al. (2011). "Abordaje integral de la demencia". *IT del Sistema Nacional de Salud*, 35 (2).

CEAFA y fundación María Wolf (2014). *Cuidados de demencias sin sujeciones*. Madrid: CEAFA y fundación María Wolf.

Centro Reina Sofía (2013). *La sombra de la crisis. La sociedad española en el horizonte de 2018*. Madrid: FAD.

Cohen, L., Manion, L. y Morrison, K. (2003). *Research Methods in Education*. London: Routledge.

Consejería de Salud. Junta de Andalucía (2005). *Proceso Asistencial Integrado en Demencia*. Junta de Andalucía: Consejería de Salud.

Consejería de Sanidad y Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Guadalajara (2014). Extraída el 10/10/2014 desde:

<http://www.castillalamancha.es/actualidad/notasdeprensa/el-gobierno-de-castilla-la-mancha-apuesta-por-una-atenci%C3%B3n-especializada-los-enfermos-de-alzheimer>

Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales (2012). *Código Deontológico de la Profesión de Diplomado en Trabajo Social*. Madrid: Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales.

Contador, I., Fernández-Calvo, B., Ramos, F., et al. (2010). “El cribado de la demencia en atención primaria. Revisión crítica”. *Revista Neurológica*, 51, pp. 677-686.

Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) (2006). Sede de las Naciones Unidas. Nueva York.

Cook, T.D. y Reichardt, CH.S. (2011). *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Madrid: Morata.

Costa, G., Espinosa, M.C. y Cristofol, R. (2013). “Evaluación del sufrimiento en la demencia avanzada”. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48 (3).

Crespo, M.D. y Ferre, F. (1992). “Versión española del PAIS-SR: un instrumento de medida para la adaptación psicosocial a la enfermedad”. *Psiquis*, 13 (6-7), pp. 260-267.

Crespo, M. y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores mayores dependientes*. Madrid: Pirámide.

Crespo, M. y López, J. (2008). *Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores*. Madrid: IMSERSO.

Crespo, M. y Fernández-Lansac, V. (2015). “Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes”. *Anales de Psicología*, 31 (1), pp. 19-27.

Creswell, J. y Plano, V. (2007). *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. Thousand Oaks, CA: SAGE.

Cuijpers, P., Vanstraten, A. y Warmerdan, L. (2007). “Problem solving therapies for depression: A meta-analysis”. *European Psychiatry Journal*, 22, pp. 9-15.

Challis, D., Darton, R., Hugues, J., et al. (2001). “Intensive care-management at home: an alternative to institutional care?” *Age Ageing*, 30, pp. 409-413.

Delicado, R. (2005). *Sobre la Vejez*. Madrid: P.M.T. Editorial Tal –Vez. En Cicerón, M.T. (44 a.C.). *De Senectute*.

Delicado, M. V., Copete, M.T., Barnes, A., et al. (2011). “Redes sociales y recursos e apoyo a cuidadores familiares y personas dependientes: Comparación 2001-2009”. *Portularia*, 2, pp. 33-45.

Del Ser, T. (2004). *El deterioro cognitivo ligero*. Madrid: Aula.

Del Ser, T. (2004). *Enfermedad de Alzheimer 2004. La pragmática necesaria*. Madrid: Aula.

Departamento de Salud de Navarra (2008). *Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación. Atención primaria-Neurología*. Pamplona: Gobierno de Navarra.

Departamento de Salud de Navarra (2012). *Estrategia para el desarrollo del modelo de atención sanitaria en Navarra*. Pamplona: Gobierno de Navarra.

De Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., et al. (2008). “Psychological adjustment to chronic disease”. *Lancet*, 372, pp. 246-255.

De Souza-Talarico, J.N., Chaves, E.C., Nitrini, R., et al. (2008). “Stress and coping in older people with Alzheimer’s disease”. *Journal of Clinical Nursing*, 18, pp. 457-465.

Do Muiño, M., Fernández, M., Rodríguez, E., et al. (2009). “Perfil sociocultural de los cuidadores de pacientes inmovilizados en Atención Primaria”. *Cuadernos de Atención Primaria*, 16, pp. 280-283.

Donolo, S. (2009). “Triangulación: procedimiento incorporado a nuevas metodologías de investigación”. *Revista Digital Universitaria*, 10 (8).

España. Cortes Generales (1995). Ley Orgánica 10/1995, del 23 de Noviembre. Código Penal. BOE-A-1995-25444. BOE núm. 281, de 24 de noviembre de 1995, páginas 33987 a 34058 (pp. 72).

España. Cortes Generales (2000). Ley 1/2000, de 7 de Enero. Enjuiciamiento Civil. BOE-A-2000-323. BOE núm. 7, de 8 de enero de 2000, páginas 575 a 728 (pp. 154).

España. Cortes Generales (2002). Ley 41/2002, de 14 de Noviembre. Autonomía del paciente. BOE-A-2002-22188. BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, páginas 40126 a 40132 (pp. 7).

España. Cortes Generales (2006). Ley 39/2006, de 14 de Diciembre. Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia. BOE-A-2006-21990. BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, (pp. 26).

España. Cortes Generales (2011). Ley 33/2011, de 4 de Octubre. General de Salud Pública. BOE-A-2011-15623. BOE núm. 240, de 5 de octubre de 2011, páginas 104593 a 104626 (pp. 34).

España. Cortes Generales (2013). Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de Noviembre. Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. BOE-A-2013-12632. BOE núm. 289, de 3 de diciembre de 2013, páginas 95635 a 95673 (pp. 39).

Etxebarria, I. (2005). “Atención e intervención con cuidadores de enfermos con demencia”. *Geriátrika: Revista iberoamericana de geriatría y gerontología*, 22 (4), pp. 168-174.

Etxebarria, I., García, A., Iglesias, A., et al. (2011). “Effects of training in emotional regulation strategies on the well-being of carers of Alzheimer patients”. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 46, pp. 206-212.

FAMMA-Cocemfe (2014, noviembre 26). “España es el tercer país con más prevalencia de demencias”. Extraída el 3/VIII/2014 desde:

<http://sid.usal.es/noticias/discapacidad/51712/1-1/espana-es-el-tercer-pais-con-mas-prevalencia-de-demencias.aspx>

Fantova, F. (2003). “Perspectivas en gestión de servicios sociales”. *Zerbitzuan (www.sijs.net)*, pp. 1-33.

Feixas, G., Muñoz, D., Compañ, V. y Montesano, A. (2016). *El modelo sistémico en la intervención familiar*. Barcelona: Universitat de Barcelona.

Fernández, G.C. (2016). “La inteligencia emocional”. *Revista Costarricense de Trabajo Social*, 15.

Fernández-Calvo, B., Contador, I., Serna, A. et al. (2008). “Case management method applied to older adults in the primary care centres in Burjassot (Valencian Region, Spain)”. *European Journal of Ageing*, 5, pp. 57–66.

Fernández de Larrinoa, P., Martínez, S., Ortiz, N., et al. (2011). “Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga”. *Psicothema*, 23 (3), pp. 388-393.

Flores, G.M., Arcos, M.E. (2014). “Afrontamiento y sobrecarga subjetiva de cuidadores de pacientes con diagnóstico de demencia”. *Revista de Psicología*, 1 (1), pp. 40-48.

Fortin, M. y Nadeau, M. (1999). *La medida de investigación*. México: Fortin MF (Ed).

Fortin, M. y Nadeau, M. (1999) *El proceso de investigación de la concepción a la realización*. México: McGraw-Hill Interamericana.

Frankfort-Nachimas, C. y Nachimas, D. (1996). *Research methods in the social sciences*. London: Arnold.

Fuentes, M.C. y Moro, L. (2014). “Trabajo Social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención”. *Dossier Trabajo Social Hoy*, 71, pp. 43-62.

Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN), (2012). *Impacto social del Alzheimer y otras demencias*. Madrid: FEEN.

Fundazioa Matia (2012). Modelo de atención centrado en la persona, equipo profesional y mejora. En <http://www.matiainfundazioa.net/es/home>

Gallagher-Thompson, D., Tzuang, Y.M., Au, A., et al. (2012). “International Perspectives on Nonpharmacological Best practices for Dementia Family Caregivers: A Review”. *Clinical Gerontologist*, 35, pp. 316-355.

Gallud, J., Guirao, A., Ruiz, A. et al. (2004). *Plan para la Mejora de Atención Domiciliaria de la Comunidad Valenciana 2004-2007*. Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat.

Garcés, J. (2000). *La nueva sostenibilidad social*. Barcelona: Ariel.

Garcés, J., Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2003). “Towards a New Welfare State: The Social Sustainability Principle and Health Care Strategies”. *Health Policy*, 65, pp.201-215.

Garcés, J., Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2004). “Care needs among the dependent population in Spain: an empirical approach”. *Health Social Care Community*, 12, pp. 466-474.

Garcés, J., Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2007). “El futuro de la atención a la dependencia: Sostenibilidad y Prospectiva. Sociedad y Utopía”. *Revista de Ciencias Sociales*, 30, pp. 323-343.

Garcés, J. y Ródenas, F. (2011). “La teoría de la sostenibilidad social: aplicación en el ámbito de cuidados de larga duración”. *Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, 1, p. 59.

García-Alberca, J.M., Lara, J.P., González-Barón, S., et al. (2008). “Prevalencia y comorbilidad de síntomas neuropsiquiátricos en la enfermedad de Alzheimer”. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 36, pp. 265-270.

García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I., y Maroto-Navarro, G. (2004). “El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres”. *Gaceta sanitaria*, 18(5), pp. 83-92.

García, M., Lozano, M. y Marcos, J. (2011). “Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España”. *Gaceta Sanitaria*, 25, pp. 100–107.

García, M. (2004). “El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad”. *Gaceta Sanitaria*, 18, pp. 132-139.

García, P., Jiménez, S. y Vilaplana, C. (2011). “Cuidados no profesionales y atención a la dependencia: los cuidados informales”. *Papeles de Economía Española*, 129, pp. 83-97.

García-Sánchez, F.A., Escorcía, C.T., Sánchez-López, M.C., et al. (2015). “Atención temprana centrada en la familia”. *Desenvolupa*. En <http://www.desenvolupa.net/Ultims-articles/Atencion-Temprana-centrada-en-la-familia-Francisco-Alberto-Garcia-Sanchez-04-2015>

Garre, J. (2000). “Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer”. *Revista de Neurología*, 31 (6), pp. 522-527.

Gobierno del Principado de Asturias. Consejería de Sanidad (2013). *Programa Clave de Atención Interdisciplinar*. Oviedo: Gobierno del Principado de Asturias. Consejería de Sanidad.

Goleman, D. (2006). *Inteligencia Social*. Barcelona: Kairós.

Gómez, M.A. (2001). “Alteraciones conductuales y psicológicas de pacientes con demencia tipo Alzheimer”. *Polibea*, 61.

Gómez, B. (2009). “Demencia, terminalidad y geriatría”. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 44 (2).

González, F.M. y Gómez-Ramos, M.J. (2006). “El impacto de la demencia del anciano sobre su cuidador y factores de la carga asociada al hecho de cuidar”. *Geriatría: Revista Iberoamericana de Geriatría y Gerontología*, 22 (1), pp. 25-26.

Greene, J. C., Caracelli, V.J. y Graham, W.F. (1989). “Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs”. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 11(3), pp. 255-274.

Greene, J. C., (2007). *Mixed methods in social inquiry*. San Francisco, CA: Jhon Wiley y Sons.

Guba, E.G. y Lincoln, Y.S. (1981). “Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry”. *Educational Communication and Technology Journal*, 30 (4), pp. 233-252.

Guirao-Goris J. (2001). *Investigación en nomenclatura enfermera*. Sevilla: Ediversitas Multimedia.

Guirao-Goris J, Camaño. R.E. y Cuesta, A. (2001). *Diagnóstico de enfermería. Categorías, formulación e investigación*. Sevilla: Ediversitas Multimedia.

Hanson, W., Oreswell, J.W., Plano, V.L. et al. (2005). “Mixed Methods Research Designs in Counseling Psychology”. *Journal of Counseling Psychology*, 52, pp. 224–235.

Haro, I. (2003). “Abordajes no farmacológicos de las alteraciones del comportamiento en los pacientes con demencia”. *Informaciones Psiquiátricas*, 172.

Henández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México: McGraw – Hill Interamericana.

Henández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2007). *Fundamentos de metodología de la investigación*. Madrid: Mc Graw – Hill Interamericana.

Hospital Virgen de Poveda (2011). Unidad de Demencias. Hospital Virgen de Poveda.
Hueso, A. y Cascant, M.J. (2012). *Metodología y Técnicas Cuantitativas de Investigación*. Valencia: Universitat Politècnica de València.

Icart, T., Fueletesanz, C. y Pulpón, A. (2006). *Elaboración y presentación de un proyecto de investigación y una tesina*. Barcelona: Universitat Barcelona.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles*. Madrid: IMSERSO.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2005). *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid: IMSERSO.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Madrid: IMSERSO.

Instituto Nacional de Estadística (INE). (2008). *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*. Madrid: INE.

Janicki, M.P., Dalton, A.J., McCallion, P., et al. (2005). “Group home care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer’s disease”. *Dementia*, 4 (3), pp. 361-385.

Jick, T. (1979). “Mixing qualitative and quantitative methods: Triangulation in action”, *Administrative Science Quarterly*, 24.

Junta de Extremadura (2007). *Plan Integral de Atención Sociosanitaria del Deterioro Cognitivo (PIDEX)*. Mérida: Junta de Extremadura.

Kang, X., Li, Z. y Nolan, M.T. (2011). “Informal caregivers’ experiences of caring for patients with chronic heart failure: systematic review and metasynthesis of qualitative studies”. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 26(5), pp. 386-94.

Kralik, D. (2002). “The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness”. *Journal of Advanced Nursing*, 39, pp. 146–154.

Krishnamoorthy, E.S. y Gilliam, F. (2009). “Best clinical and research practice in adult epilepsy”. *Epilepsy & Behaviour*, 15, pp. 55-59.

Laparra, D. (2001). “Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales”. *Gaceta Sanitaria*, 15, pp. 408-505.

Langa, D., y Martínez, D. (2011). “Los cuidadores de familiares dependientes en Andalucía desde una perspectiva de clase”. *Papeles de Economía Española*, 129, pp. 66-82.

Leeds, Skills for Care & Skills for Health. (2012). “Common core principles for supporting people with dementia: a guide to training the social care and health workforce”. En:

http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_127587.pdf

Leichsenring, K. (2003). *Providing integrated health and social care for older persons – A European overview*. Viena: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

Le Duff, F., Develay, A.E., Quétel, J., et al. (2012). “The 2008-2012 French Alzheimer Plan: Description of the National Alzheimer Information System”. *Journal of Alzheimer's disease*, 29, pp. 891-902.

Lodico, M., Spaulding, D.T. y Voegtle, K.H. (2006). *Methods in Educational Research: From theory to practice*. San Francisco: Jossey-Bass.

López, J., López-Arrieta, J. y Crespo, M. (2005). “Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives”. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, pp. 81-94.

López, J., y Crespo, M. (2007). “Intervenciones con cuidadores de familias mayores dependientes: una revisión”. *Psicothema*, 19, pp. 72-80.

López, J., Crespo, M. y Zarit, S.H. (2007). “Assessment of the efficacy of a stress management program for informal caregivers of dependent older adults”. *The Gerontologist*, 47, pp. 205-214.

López, M. J., Orueta, R., Gómez-Caro, S. et al. (2009). “El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud”. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2, pp. 332-334.

Losada, A., Knight, B.G. y Márquez-González, M. (2003). “Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales”. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 38, pp. 116-123.

Losada, A., Izal, M., Montorio, I. et al. (2004). “Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia”. *Revista de Neurología*, 38, pp. 701-708.

Losada, A., Moreno, R., Cigarán, M. et al. (2006). “Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia”. *Informaciones Psiquiátricas*, 184, pp. 173-186.

Losada, A., Peñacoba, C., Márquez, M. et al. (2008). *Cuidar cuidándose. Evaluación e intervención interdisciplinar con cuidadores familiares de personas con demencia*. Madrid: Ediciones Encuentro.

Losada, A., Márquez, M., Romero, R. et al. (2011). "Mechanism of action of a psychological intervention for dementia caregivers: effects of behavioural activation and modification of dysfunctional thoughts". *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, pp. 1119-1127.

Lucas, R., March, J., y Peró, M.I. (2011). "Calidad de vida global en personas con demencia". *Revista de Neurología*, 52 (3), pp. 139-146.

Marín, J.M. (2009). "Dolor y síntomas no expresados: la otra demencia". *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 44, pp. 9-14.

Márquez-González, M., Losada, A., Izal, M. et al. (2007). "Modification of Dysfunctional Thoughts about Caregiving in Dementia Family Caregivers: description and outcomes of an Intervention Program". *Aging and Mental Health*, 11, pp. 616-625.

Márquez-González, M., Losada, A., Pillemer, K. et al. (2010). "Cuidando más allá del domicilio: el papel de la familia en los centros residenciales y el cuidado colaborativo". *Psicogeriatría*, 2, pp. 93-104.

Martín-Carrasco, M. (2008). "Actualización en el manejo de las demencias en atención primaria". *Jano*, 1.714.

Martín-Carrasco, M., Martín, M.F., Valero, C.P. et al. (2009). "Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burdening Alzheimer's disease patients' caregivers". *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, pp. 489-499.

McKhann, G.M., Knopman, D.S., Chertkow, H. et al. (2011). "The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease". *Alzheimer's & Dementia*, 7, pp. 263-269.

McMillan, J. y Schumacher, S. (2001). *Research in education: A conceptual introduction*. New York: Longman.

Meija-Arango, S. y Gutiérrez, L.M. (2011). "Prevalence and Incidence Rates of Dementia and Cognitive Impairment No Dementia in the Mexican Population". *Journal of Aging and Health*, 23, pp. 1050-1074.

Menezes de Lucena, V.A., Fernández, B., Hernández, L. et al. (2006). "Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales de ancianos". *Psicothema*, 18, pp. 791-796.

Mitchell, E. S. (1986). "Multiple triangulation: a methodology for nursing science". *Advances in nursing science*, 8(3), pp. 18-26.

Miles, M., Humberman, A.M., y Saldaña, J. (2014). *Qualitative Data Analysis: a methods sourcebook*. Arizona: SAGE.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012). *Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Monje, C.A. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica*. Neiva: Universidad Surcolombiana.

Monreal-Gimeno, M.C., Povedano-Díaz, A., Martínez-Ferrer, B. (2013). “Modelo ecológico de los factores asociados a la violencia de género en parejas adolescentes”. *Journal for Educators, Teachers and Trainers*, 5 (3)

Morse, J.M. (1991). “Approaches to Qualitative-Quantitative Methodological Triangulation. Methodology Corner”. *Nursing Research*, 40, pp. 23-45.

Mouronte, P. (2001). “Apoyo a los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer”. *Todo Hospital*, 182, pp. 798-805.

Navarra. Cortes de Navarra (2002). Ley Foral 11/2002, de 6 de Mayo. Derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. BOE-A-2003-10082. BOE núm. 120, de 20 de mayo de 2003, páginas 19106 a 19107 (pp. 2).

Navarra. Cortes de Navarra (2006). Ley Foral 15/2006, de 14 de Diciembre. Servicios Sociales. BON núm. 152, de 20 de diciembre de 2006.

Navarra. Cortes de Navarra (2008). Decreto Foral 69/2008, de 17 de Junio. Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General de Navarra. BON núm. 84, de 9 de julio de 2008.

Navarra. Cortes de Navarra (2008). *Plan Estratégico de Servicio Sociales de Navarra 2008/2012*. Pamplona: Gobierno de Navarra.

Navarra. Cortes de Navarra (2013). *Estrategia Navarra de Atención Integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos*. Pamplona: Gobierno de Navarra.

Navarta, M.V., Senosiain, J.M., Riverol, M. et al. (2016). “Factors influencing psychosocial adjustment and quality of life in Parkinson patients and informal caregivers”. *Quality of Life Research*, 25, pp. 1959-1968. Doi: 10.1007/s11136-015-1220-3.

Nieto, M. (2002). *Ante la enfermedad de Alzheimer*. Bilbao: Desclée De Brouwer.

Nikmat, A.W., Hawthorne, G., Al-Mashoor, S.H. (2011). “Quality of life in dementia patients: nursing home versus home care”. *International Psychogeriatric Association*, 23 (10), pp.1692-1700

Nikmat, A.W. (2011). “Dementia in Malasya: issues and challenges”. *Asian Journal of Psychiatry*, 12 (1), pp. 1-5.

Nueva York. Organización de Naciones Unidas (2006). *Protocolo Facultativo, 13 de diciembre de 2006: Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD)*. Nueva York. ONU.

Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L. et al. (2010). “Eficacia de las terapias no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer: una revisión sistemática”. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30, pp. 161-178.

OMS (2013). *Demencia, una prioridad de Salud Pública*. Washington, DC: OPS.

OMS (2013). *Informe sobre la salud en el mundo*. Washington, DC: OPS

Ory, M. G., Yee, J.L., Tennstedt, S.L. et al. (2000). *The extend and impact of dementia care: unique challenges experienced by family caregivers*. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers*. Nueva York: Springer Publishing Company.

Pascual, A.M. y Santamaría, J.L. (2009). “Proceso de duelo en familiares y cuidadores”. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 44, pp. 48-54.

Pascual, G. (2001). “Ética de calidad de vida y demencia tipo Alzheimer”. *Geriátrika: Revista Iberoamericana de Geriátría y Gerontología*, 17 (4), pp. 43-46.

Pascual, G. (2003). “El counselling en el cuidado del paciente con demencia tipo Alzheimer”. *Geriátrika: Revista Iberoamericana de Geriátría y Gerontología*, 19 (4), pp. 10-12.

Pascual, P. (2000). *Guía para el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. Zaragoza: Certeza.

Peduzzi, P., Concato, J., Feinstein, A.R., et al. (1995). “Importance of events per independent variable in proportional hazards regression analysis II. Accuracy and precision of regression estimates”. *Journal of Clinical Epidemiology*, 48, pp. 1503-1510.

Peduzzi, P., Cocrato, J., Kemper, E. et al. (1996). “A simulation study of the number of events per variable in logistic regression analysis”. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49, pp. 1373–1379.

Peeters, J., Van Beek, A., Meerveld, J. et al. (2010). “Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme”. *BCM Nursing*, 9, p. 9. Extraído de: <http://www.biomedcentral.com/1472-6955/9/9>.

Pérez, R. (2011). *La construcción subjetiva del envejecimiento. Proyecto de vida e imaginario social en la clínica psicológica con mayores*. En Quintanar, F (Coord.) *Atención psicológica de las personas mayores. Investigación y experiencias en psicología del envejecimiento*. México DF: Pax.

Pinquart, M., y Sörensen, S. (2006). "Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects?" *International Psychogeriatrics*, 11, pp. 1-19.

Porcino, A.J. y Verhoef, M.J. (2010). "The Use of Mixed Methods for Therapeutic Massage Research". *International Journal of Therapeutic Massage and Bodywork*, 3, pp. 15-25.

Portillo, M.C., Senosiain, J.M., Arantzamendi, M. et al. (2012). Proyecto ReNACE. "Convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson: resultados preliminares de la Fase I". *Revista Científica Sociedad Española de Enfermería y Neurología*, 35 (2), pp. 32-39.

Prats, A. (2015). "Los grandes olvidados: los trastornos cognitivos de la enfermedad de Parkinson". *Informaciones Psiquiátricas*, 220.

Prieto, C., Eimil, M., López de Silanes, C. et al. (2011). *Impacto Social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias 2011*. Madrid: FEEN.

Fundación PwC (Price water house Coopers) and Lilly (2012). *Estado del Arte de la Enfermedad de Alzheimer en España*. Madrid: Fundación PwC and Lilly.

Raigosa, D. y Marin, B. (2010). "Formación en creencias. Una propuesta para reducir el burnout y optimizar los niveles de engagement en empleados". *International Journal of Psychological Research*, 3, pp. 86-92.

Rodríguez, M.A. (2010). *Métodos de investigación*. México: Universidad Autónoma de Sinaloa.

Rodríguez, P. (2004). Características del cuidado informal en España. Ponencia presentada en el XLVI Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Canarias.

Rodríguez, M. y Sánchez, J. L. (2004). "Reserva cognitiva y demencia". *Anales de Psicología*, 20, pp. 175-186.

Rodríguez, P. y Vilà, A. (2014). *Modelo de atención integral y centrada en la persona*. Madrid: Tecnos.

Rosas-Carrasco, O., Torres-Arreola, L., Guerra-Silla, M. et al. (2010). "Validación de la escala Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD) en pacientes mexicanos con demencia tipo Alzheimer, vascular y mixta". *Revista de Neurología*, 51 (2), pp. 72-80.

Rosende, I. y Santos, S. (2014). "¿Influyen las barreras arquitectónicas en la ayuda personal recibida en los desplazamientos de la persona dependiente?". *Rehabilitación*, 48(1), pp. 32-38

Ruiz, J.M. (2005). "Actualización en el tratamiento de las demencias en fases intermedias". *Informaciones Psiquiátricas*, 0, pp. 179-180.

Salanova, M., Bresó, E. y Schaufeli, W.B. (2005). “Hacia un modelo espiral de las creencias de eficacia en el estudio del burnout y del engagement”. *Ansiedad y estrés*, 11, pp. 215-231.

Salanova, M. y Llorens, S. (2008). “Current state of research on Burnout and future challenges”. *Papeles del Psicólogo*, 29, pp. 59-67.

Sánchez, M.C. (2015). “La dicotomía cualitativo-cuantitativo: posibilidades de integración y diseños mixtos”. *Campo Abierto*, 1, pp. 11-30.

Sandoval, J. (2013). “Software para el Análisis de Datos Cualitativos”. *Tecnología, Educación y Gerencia*. Extraído de:
<http://tecnologiaeducacionygerencia.blogspot.com.es/2013/11/software-para-el-analisis-de-datos.html>

Scarmeas, N., Levy, G., Tanq, M.X. et al. (2001). “Influence of leisure activity on the incidence of Alzheimer’s disease”. *Neurology*, 57, pp. 2236-2242.

Serra-Mestres, J. (2000). “Problemas clínicos y asistenciales en las demencias de inicio precoz”. *Informaciones Psiquiátricas*, 162, pp. 373-376.

Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. (2006). *The Trans-European Survey Report*. Bruselas: EUROFAMCARE.

Smith, K., Flicker, L., Lautenschlager, N.T. et al. (2008). “High prevalence of dementia and cognitive impairment in Indigenous Australians”. *Neurology*, 71, pp. 1470-1473.

Sociedad Española de Neurología (2009). *Documento Sitges*. Barcelona: Glosa.

Sociedad Navarra de Geriatría y Gerontología (2012). Grupo de Demencias. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. En:
<http://www.sngg.es/es/grupos-de-trabajo/grupo-demencia>

Solé, C., Mercadal, M., De Castro, M. et al. (2012). “Aportacions de la musicoterapia a les persones amb demencia”. *Aloma*, 30 (1), pp. 137-141.

Soler, J. y Conangla, M. (2003). *La ecología emocional*. Barcelona: Amat.

Soteras, N., Moros, M. T. y Gómez, E.M. (2008). “Eficacia de la Terapia Ocupacional, mañana Versus Tarde, en enfermos de Alzheimer y otras demencias”. *Terapia ocupacional*, 55, pp. 6-12.

Stanton, A. L., Reverson, T. A., y Tennen, H. (2007). “Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease”. *The Annual Review of Psychology*, 58, pp. 565-592.

Tafoya, S.A. y Gómez, G.L. (2006). “Adecuación y propiedades psicométricas de la Escala de Adaptación Psicosocial a la Enfermedad (PAIS-SR) en un grupo de pacientes

con enfermedad respiratoria crónica: Resultados preliminares”. *Psiquis*, 15 (3), pp. 71-81.

Tamayo, M. (2007). *El proceso de investigación científica*. México: Limusa.

Tartaglini, M.F., Ofman, S.D. y Stefani, D. (2010). “El sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con demencia”. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 19 (3), pp. 221-226.

Tashakkori, A. y Teddlie, C. (1998). *Mixed methodology: Combining qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks, CA: SAGE.

Thorne S.E. , Paterson B.L. (2000). “Two decades of insider research: what we know and don't know about chronic illness experience”. *Annual review of nursing research*, 18, pp. 3-25.

Torres, M. P., Ballesteros, E., y Sánchez, P. D. (2008). “Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España”. *Gerokomos*, 19 (1), pp. 9-15.

Turró-Garriga O, et al. (2015). “Adaptación y validación de la Frontotemporal Dementia Rating Scale (FTD-FRS) al castellano”. *Neurología*. Extraído de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2015.12.004>.

Vázquez, F., Torres, A., Otero, P. et al. (2012). “La necesidad de la prevención de la depresión en los cuidadores informales”. *Psicología.com*. Extraído de: <http://hdl.handle.net/710401/5506>.

Vila-Miravent, J., Villar, F., Celdrán, M. et al. (2012). “El modelo de la atención centrada en la persona: análisis descriptivo de una muestra de personas mayores con demencia en centros residenciales”. *Aloma*, 30, pp. 109-117.

Villasante, O. (2000). “La introducción del concepto de “parálisis general progresiva” en la psiquiatría decimonónica española”. *Asclepio*, 52 (1). Extraído de: <http://dx.doi.org/10.3989/asclepio.2000.v52.i1.188>

Vilella, E., Figuera, L. (2002). “Base genética de las demencias degenerativas”. *Informaciones Psiquiátricas*, 167, pp. 51-60.

Vitaliano, P.P., Echeverria, D., Yi, J. et al. (2005). “Psychophysiological mediators of caregiver stress and differential cognitive decline”. *Psychology and Aging*, 20, pp. 402-411.

Xunta de Galicia y Sociedad de Neurología (2014). *Plan Integral de Atención a los Pacientes con Demencia*. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia y Sociedad de Neurología.

Yuste, A. (2004). “Abusos y negligencias en personas mayores, con demencia o trastornos del comportamiento”. *Informaciones Psiquiátricas*, 176, pp. 149-155.

Zaragoza, S., Senosain, J.M., Riverol, M. et al. (2014). “Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores”. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 37 (1), pp. 69-80.

ANEXOS

ANEXO I

Jornadas y cursos realizados durante el desarrollo de la tesis

Tipo	Título	Imparte	Año
Jornada	Manejo de la persona con demencia avanzada en estadio terminal	Sociedad Navarra de Geriatría y Gerontología	2013
Jornada	Aspectos jurídicos en demencia	Sociedad Navarra de Geriatría y Gerontología	2013
Curso	Manejo de personas con demencia en estadio terminal	Sociedad Navarra de Geriatría y Gerontología	2013
Curso	Atención centrada en la persona para recursos gerontológicos	Universidad Ramón Llull-Fundació Pere Tarrés	2013
Curso	Avances en la enfermedad de Alzheimer: diagnóstico precoz, tratamiento e intervenciones para mejorar la calidad de vida	Universidad Nacional de Educación a Distancia	2015
Jornada	Envejecimiento y Salud Mental	Asociación Vasca de Rehabilitación Psicosocial	2016
Curso	La familia ante la demencia	Sociedad Navarra de Geriatría y Gerontología	2016
Congreso	Cuidar: Ciencia y conciencia	Sociedad Navarra de Geriatría y Gerontología y Asociación Vasca de Geriatría y Gerontología Zahartzaroa	2016
Curso	La enfermedad de Alzheimer: avances en el diagnóstico precoz e intervenciones dirigidas a los pacientes y cuidadores	Universidad Nacional de Educación a Distancia	2016
Curso	Manejo del sistema informático AQUAD	Universidad Pública de Navarra	2016

ANEXO II

Artículos específicos del código deontológico de Trabajo Social

Código deontológico de los Trabajadores Sociales:

Artículo 11.- Los/las profesionales del trabajo social actúan desde los principios de derecho a la intimidad, confidencialidad y uso responsable de la información en su trabajo profesional, tal y como se recogen en el Capítulo IV del presente Código.

En cuanto a la confidencialidad y secreto profesional, recogidos en el capítulo IV, se observa:

Artículo 48.- La confidencialidad constituye una obligación en la actuación del/la trabajador/a social y un derecho de la persona usuaria, y abarca a todas las informaciones que el/la profesional reciba en su intervención social por cualquier medio.

Artículo 49.- Están sujetos/as al secreto profesional:
Los/las profesionales del trabajo social cualquiera que sea su titulación, ámbito de actuación y modalidad de su ejercicio profesional.

Artículo 50.- El secreto profesional de los/las trabajadores/as sociales se extiende a toda información confidencial cualquiera que sea la manera en la que se haya recabado. Se entiende por información confidencial aquella que es de carácter personal y que la persona usuaria no quiere que se revele. En caso de duda sobre la naturaleza de la información, el/la profesional podrá solicitar la confirmación de tal extremo a la persona usuaria, preferentemente por escrito, o pedir asesoramiento a la Comisión Deontológica del órgano competente o de la estructura colegial.

Artículo 51.- El/la profesional del trabajo social informará a la persona usuaria durante las intervenciones sociales significativas de su derecho a la confidencialidad de la información obtenida y de los límites del secreto profesional.

Artículo 52.- El deber de secreto profesional no tiene límite temporal alguno, permaneciendo después de haber cesado la prestación de los servicios profesionales o habiéndose producido el fallecimiento de la persona usuaria.

Artículo 53.- El/la trabajador/a social cumplirá los siguientes deberes en relación con la información confidencial:

De calidad: El/la profesional recabará la información estrictamente necesaria para el desempeño de su intervención social de la forma más exacta posible, siendo respetuoso/a en su obtención y actualización y haciendo un uso responsable de la misma.

De consentimiento: Cuando la información se obtenga de la persona usuaria, se entenderá concedida su autorización por el mero hecho de su solicitud dentro de la intervención profesional. La persona usuaria deberá tener la garantía de la confidencialidad de la información que haya de facilitar para la intervención profesional. Deberá explicarse a la persona usuaria cómo trabaja la organización, indicándole que tiene en todo momento el derecho de aceptar, rechazar o retirar el consentimiento, si en algún momento lo estima oportuno, de acuerdo con la normativa vigente.

De Cesión de información y advertencia de confidencialidad: El/la profesional del trabajo social, siempre que remita o traslade información indicará por escrito, si fuera necesario, al receptor/a, que ésta es confidencial y que solo puede utilizarse para el fin solicitado, pudiendo existir responsabilidad en caso contrario. En toda circunstancia se atenderá al principio de prudencia en el manejo y cesión de la información. Evitará por ello comentarios y coloquios acerca de información sobre los/las usuarios/as en espacios públicos, abiertos o faltos de intimidad.

De limitación: El/la profesional del trabajo social debe limitar las informaciones que aporta a sus colegas y a otros/as profesionales tan sólo a los elementos que considere estrictamente indispensables para la consecución del objetivo común, respetando el secreto profesional.

De cumplimiento de la legislación de protección de datos, administrativa o de la entidad en la que trabaje: El/la profesional del trabajo social cumplirá la normativa en materia de protección de datos, administrativa o de la entidad en la que trabaje, especialmente en relación a los datos sensibles y custodia de expedientes, como garantía del principio de confidencialidad y secreto profesional.

De Finalidad: La información obtenida se dedicará al fin para el que se recabó salvo consentimiento expreso de la persona usuaria, autorización legal o petición judicial.

De custodia y acceso responsable: El/la trabajador social, sin perjuicio de las responsabilidades del resto de profesionales con los que trabaja o para quienes trabaja, deberá custodiar los documentos e informaciones de la persona usuaria, así como restringir el acceso permitiendo su uso sólo al personal autorizado con los que desempeña su función como forma de garantizar la confidencialidad.

Artículo 54.- Supuestos de exención de la confidencialidad y del secreto profesional. No se vulnera el secreto profesional en los siguientes supuestos:

- Cuando fuera relevado/a del secreto profesional, por escrito, por la persona usuaria, su representante legal o sus herederos.
- Cuando reciba orden de informar sobre cuestiones confidenciales por mandato legal o por un órgano judicial.
- Cuando sea denunciado por un usuario por la comisión de un delito o falta o la infracción del código deontológico siempre que no existan otras formas

eficaces de defenderse. Si comparece como testigo podrá pedir el relevo conforme al punto b).

- Cuando la persona usuaria o terceras personas puedan resultar afectadas de una forma injusta y grave.
- Cuando se realice la intervención social en equipo respecto de la información necesaria para ello, independientemente de si son trabajadores/as sociales o no. Si no lo son se advertirá de la obligación de secreto profesional o de guardar silencio.

Artículo 55.- En caso de duda en la aplicación de los principios y supuestos antes indicados para la ruptura del secreto profesional se atenderá jerárquicamente a los siguientes principios:

- Prioridad de protección de los derechos fundamentales de la persona usuaria o terceros especialmente protegidos por la Ley.
- Principio de seguridad.
- Principio de libertad de decisión.

ANEXO III

COMITÉ DE ÉTICA, EXPERIMENTACIÓN ANIMAL Y BIOSEGURIDAD

AUTORIZACIÓN DE PROYECTO CON IMPLICACIONES ÉTICAS O DE BIOSEGURIDAD

La Comisión evaluadora de los aspectos bioéticos implicados en los proyectos de investigación, del Comité de Ética, Experimentación animal y Bioseguridad de la Universidad Pública de Navarra, en su reunión del día 30 de noviembre de 2015, ha considerado las circunstancias que concurren en el proyecto de tesis doctoral: PI-025/15 *“La convivencia con la demencia senil por parte de las personas con dicho diagnóstico y sus familiares cuidadores. Una propuesta de intervención sociosanitaria”* que tiene como directoras a Dña. Sagrario Anaut Bravo y Dña. M^a Carmen Portillo Vega.

A la vista de la documentación presentada por la Comisión evaluadora, la cual ha considerado **informar favorablemente** el proyecto de tesis, ya que cumple los requisitos éticos requeridos para su ejecución.

El Comité de Ética, Experimentación animal y Bioseguridad de la Universidad Pública de Navarra, conforme al Apartado 4.2 del Reglamento de funcionamiento del citado Comité, **autoriza la tramitación** del proyecto denominado *“La convivencia con la demencia senil por parte de las personas con dicho diagnóstico y sus familiares cuidadores. Una propuesta de intervención sociosanitaria”*, con código PI-025/15 y presentado por Dña. Sagrario Anaut Bravo y Dña. M^a Carmen Portillo Vega, en cuanto a sus implicaciones éticas o de Bioseguridad.

Pamplona, 7 de diciembre de 2015


Fdo: Ramón Gonzalo García
Presidente


Fdo: Santiago Alvarez Folgueras
Secretario

Ejemplar para las interesadas

ANEXO IV

Datos Sociodemográficos

Cuestionario familiar/cuidador

1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

CÓDIGO:

Individual Pareja

Por favor, marque la opción que considere más apropiada (sólo una respuesta en cada pregunta):

1. Sexo

Varón Mujer

2. Edad:.....

3. Estado civil

Soltero/a

Casado/a

Viudo/a

Divorciado/a

Separado/a

Otros (especificar).....

4. ¿Cuántos años ha compartido con su familiar la experiencia de la Enfermedad?

.....

¿Cuántos años se ha ocupado Ud. del cuidado de su familiar debido a la Enfermedad?

.....

5. Estructura física de la vivienda y edificio

Actualmente existen barreras arquitectónicas (ej. escaleras, pasillos y anchos de puertas estrechos) o de otro tipo (ej: alfombras, suelos deslizantes)

Nunca han existido barreras arquitectónicas o de otro tipo

Se han realizado todas las adaptaciones necesarias en la casa (ej: cama, baño accesible)

Se han realizado algunas de las adaptaciones necesarias en la casa

Otros (especificar).....

6. Situación laboral

- Especificar profesión.....
- A tiempo completo (+ de 30 horas a la semana)
- A tiempo parcial (8-30 horas a la semana)
- Amo/a de casa (a tiempo completo)
- Estudiante (a tiempo completo)
- Situación de desempleo
- Incapacidad laboral
- Baja laboral temporal
- Jubilado/a
- Otros (especificar).....

7. Estudios

- No sabe leer ni escribir
- Sabe leer y escribir (sin estudios básicos)
- Estudios Básicos
- Estudios Secundarios
- Estudios Universitarios
- Formación Profesional
- Estudios de Postgrado
- Otros (especificar).....

8. Área de residencia según clasificación de NASURSA (2011)

- Zona rural (< a 2.500 habitantes)
- Zona semi-rural (entre 2.501 y 10.000 habitantes)
- Ciudad (> a 10. 000 habitantes)
- Domicilio ambulante
- Otros (especificar).....

**9. Salario: Considerando que el salario mensual neto de 2011 es de (ver Tabla)
¿Cómo describiría su salario? (Marcar también la renta considerada en la Tabla)**

Más bajo Similar Más alto

<i>Clasificación*</i>	<i>Renta anual neta media</i>	<i>Renta mensual neta media 14 meses</i>
Con trabajo	14.923	1.065
Parado (ha trabajado)	10.928	780
Parado (buscando 1º trabajo)	9.205	657
Retirado, jubilado, pensionista	14.827	1.059

* Encuesta de Condiciones de Vida en Navarra Año 2012.

10. ¿Recibe otros ingresos? Sí Indique cuál/es.....
No

11. Estructura del hogar

- Con pareja
- Con pareja e hijo/s
- Con hijo/s
- Con pareja y persona contratada
- Con pareja, hijo/s y nieto/s
- Con otros familiares
- Otros (especificar).....

12. Relación con su familiar

- Esposo/a
- Hijo/a
- Hermano/a
- Persona contratada
- Otros.....

13. ¿Ud. padece alguna enfermedad? Sí No

Indique cuál/es _____

ANEXO V

CUIDADOR

ESCALA DE ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL A LA ENFERMEDAD. “CAREGIVER PAIS-SR” (Derogatis, 1986)

INSTRUCCIONES

El presente formulario contiene un conjunto de preguntas referidas a los efectos que ha tenido sobre usted la reciente enfermedad de su pareja. Estamos interesados en conocer qué efectos ha tenido sobre sus relaciones y sobre su forma de funcionar y rendimiento en casa y en su trabajo, además de sobre las relaciones familiares y personales. Otras preguntas se refieren a los efectos sobre sus actividades sociales y de tiempo libre, y sobre cómo se ha sentido desde el punto de vista emocional.

Al contestar cada pregunta, ponga por favor una marca de comprobación (✓) en la casilla junto a la respuesta que mejor describa su experiencia. Por favor, conteste a todas las preguntas e intente no saltarse ninguna. Si ninguna de las respuestas a una pregunta refleja exactamente su experiencia, por favor, escoja la respuesta que se acerque más a la experiencia que ha tenido.

El periodo al que nos gustaría que se refiriera son **los últimos 30 días, incluyendo hoy**. Conteste cada pregunta en términos de cómo ha sido su experiencia durante este marco temporal. En el caso de que su pareja sea un paciente hospitalario, por favor, hable de sus experiencias en **los 30 días anteriores a que entrase en el hospital**.

Algunas preguntas en el formulario asumen que usted está casado, otras preguntan sobre las relaciones familiares. Si usted es una persona cercana al paciente pero no es el cónyuge del paciente, por favor, conteste a las preguntas que utilicen la palabra “cónyuge” asumiendo que la pregunta quiere decir “pareja”. Intente contestar todas las preguntas que sí que se refieran a su situación.

La sección **II** hace preguntas sobre su rendimiento en el trabajo. Si tiene o bien un empleo a tiempo parcial, o bien un empleo a tiempo completo, por favor conteste en términos de su trabajo. Si usted es fundamentalmente estudiante, conteste en términos de su trabajo académico. Si usted se dedica a las labores del hogar, conteste como si el trabajo en casa, los vecinos, etc. Fuesen su ambiente de trabajo.

Agradecemos el tiempo que se ha tomado para completar este formulario. Por favor, compruébelo de nuevo y asegúrese de que ha contestado a todos los elementos. Si tiene preguntas sobre el formulario, por favor pregunte. Si está respondiendo por correo, por favor escribalas en el espacio proporcionado a continuación. Por favor, devuelva el formulario en cuanto lo haya completado.

Gracias

SECCIÓN I

COPYRIGHT © 1978, 1983, 2003, 2013 by LEONARD R. DEROGATIS, Ph. D.

Translated and reproduced with permission of the author. All rights reserved.

Acknowledgment for their contribution to the translation and validation of the Spanish version to Dr. Mari Carmen Portillo and Mr. Martin AoizPinillos.

SECCION I

(1) **¿Cuál de las siguientes afirmaciones describe mejor su actitud habitual sobre el cuidado de su salud?**

- a) Estoy muy preocupado y pongo mucha atención en mi salud personal.
- b) La mayor parte del tiempo presto atención a mis necesidades de salud.
- c) Habitualmente intento ocuparme de las cuestiones de salud pero a veces no llego a ello.
- d) Cuidar de la salud es algo de lo que no me preocupo mucho.

(2) **La enfermedad de su pareja probablemente requiera una atención y cuidados especiales por su parte. ¿Querría por favor seleccionar la afirmación que mejor describa su reacción?**

- a) Hago las cosas de forma bastante parecida a como las he hecho siempre, y no me preocupo o no le dedico mucho tiempo a considerar la enfermedad de mi pareja.
- b) Trato de hacer todas las cosas que se supone que tengo que hacer para cuidar de mi pareja, pero muchas veces me olvido o estoy demasiado cansado u ocupado.
- c) Hago un buen trabajo cuidando de la presente enfermedad de mi pareja.
- d) Presto mucha atención a todas las necesidades de la presente enfermedad de mi pareja y hago todo lo que puedo para cuidar de ella.

(3) **En general, ¿qué piensa de la calidad de los cuidados médicos disponibles hoy en día y de los doctores que los proporcionan?**

- a) Los cuidados médicos nunca han sido mejores y los médicos que los dan están haciendo un trabajo excelente.
- b) La calidad de los cuidados médicos disponibles es muy buena, pero hay algunas áreas que podrían mejorar.
- c) Los cuidados médicos y los médicos simplemente ya no tienen la calidad que solían.
- d) No tengo mucha fe en los médicos ni en los cuidados médicos hoy en día.

(4) **Durante la presente enfermedad de su pareja ella ha recibido tratamiento tanto de médicos como del personal médico. ¿Qué piensa sobre ellos y sobre el tratamiento que su pareja ha recibido de ellos?**

- a) Estoy muy infeliz con el tratamiento que ha recibido y no creo que el personal haya hecho todo lo que hubiera podido por mi pareja.
- b) No me he quedado impresionado por el tratamiento que ha recibido pero creo que probablemente es lo mejor que pueden hacer.
- c) El tratamiento ha sido bastante bueno en general, aunque ha habido algunos problemas.
- d) El tratamiento y el personal que me ha atendido han sido excelentes.

(5) **Cuando una persona está enferma, cada una espera cosas distintas de su enfermedad y tiene actitudes diferentes sobre estar enfermo. ¿Podría por favor marcar a continuación la afirmación que se acerque más a describir sus sentimientos?**

- a) Estoy seguro que mi pareja va a superar la enfermedad y los problemas rápidamente y volver a ser ella misma.
- b) La enfermedad de mi pareja me ha causado algunos problemas, pero creo que la superará bastante pronto y volverá a como era antes.
- c) La enfermedad de mi pareja ha supuesto un gran esfuerzo, tanto físico como mental, pero está intentando seriamente superarla y estoy seguro de que mi pareja volverá a su antiguo ser uno de estos días.
- d) Mi pareja se siente agotada y muy débil por la enfermedad y hay momentos en los que no sé si alguna vez va a ser capaz de superarla.

(6) Estar enfermo puede ser una experiencia que confunde, y algunos pacientes y las personas que están cerca de ellos sienten que no reciben suficiente información y detalles sobre su enfermedad de los médicos y del personal. Por favor seleccione a continuación la afirmación que mejor describa sus sentimientos sobre este tema.

- a) El médico y el personal me han contado muy poco sobre la enfermedad de mi pareja incluso aunque les he preguntado más de una vez.
- b) Tengo algo de información sobre la enfermedad de mi pareja pero creo que querría saber más.
- c) Entiendo bastante bien la enfermedad de mi pareja y creo que si necesito saber más, siempre puedo conseguir la información.
- d) Siempre me han dado una imagen completa de la enfermedad de mi pareja y el médico y el personal me han dado siempre todos los detalles que deseaba tener.

(7) En una enfermedad como la de su pareja, la gente tiene ideas distintas sobre el tratamiento y sobre qué esperar de él. Por favor seleccione a continuación una de las afirmaciones que mejor describa lo que usted espera del tratamiento de su pareja.

- a) Creo que los médicos y el personal son bastante capaces de dirigir el tratamiento de mi pareja y siento que es el mejor tratamiento que podría recibir.
- b) Tengo confianza en la dirección del médico del tratamiento de mi pareja, sin embargo, a veces tengo dudas sobre ello.
- c) No me gustan ciertas partes del tratamiento de mi pareja que son desagradables, pero los médicos dicen que debería pasar por ello.
- d) En muchos aspectos creo que el tratamiento es peor que la enfermedad y no estoy seguro de que merezca la pena pasar por él.

(8) En una enfermedad como la de su pareja, a los pacientes y a las personas cercanas a ellos se les da distintas cantidades de información sobre el tratamiento. Por favor seleccione la afirmación de las que están a continuación que mejor describa la información que se les ha dado sobre su tratamiento.

- a) No me han contado casi nada sobre el tratamiento de mi pareja y siento que me han dejado al margen.

- b) Tengo algo de información sobre el tratamiento de mi pareja, pero no tanta como me gustaría.
- c) Mi información con respecto al tratamiento de mi pareja es bastante completa, pero hay una o dos cosas que aún quiero saber.
- d) Creo que la información con respecto a su tratamiento es muy completa y actualizada.

SECCIÓN II

(1) ¿Ha interferido la enfermedad de su pareja con la capacidad de realizar su trabajo (estudio)?

- a) Ningún problema con mi trabajo.
- b) Algunos problemas, pero sólo menores.
- c) Algunos problemas serios.
- d) La enfermedad de mi pareja me ha impedido totalmente hacer mi trabajo.

(2) ¿Cómo realiza ahora su trabajo (estudio) desde el punto de vista físico?

- a) Mal.
- b) No demasiado bien.
- c) Adecuadamente.
- d) Muy bien.

(3) En los últimos 30 días, ¿ha perdido tiempo de trabajo (estudio) debido a la enfermedad de su pareja?

- a) 3 días o menos.
- b) 1 semana.
- c) 2 semanas.
- d) Más de 2 semanas.

(4) ¿Es su trabajo (estudio) tan importante para usted ahora como lo era antes de la enfermedad de su pareja?

- a) Tiene poca o ninguna importancia para mí ahora.
- b) Mucho menos importante.
- c) Ligeramente menos importante.
- d) Igual de importante o más que antes.

(5) ¿Ha tenido que cambiar sus metas con respecto a su trabajo (educación) como resultado de la enfermedad de su pareja?

- a) Mis metas no han cambiado.
- b) Ha habido un ligero cambio en mis metas.
- c) Mis metas han cambiado bastante.
- d) He cambiado mis metas completamente.

(6) ¿Ha notado algún aumento en los problemas con sus compañeros de trabajo (estudiantes, vecinos) desde que comenzó la enfermedad de su pareja?

- a) Un gran aumento en los problemas.
- b) Un aumento moderado en los problemas.
- c) Un ligero aumento en los problemas.
- d) Ningún aumento.

SECCIÓN III

(1) ¿Cómo describiría su relación con su marido o esposa (pareja, si no están casados) desde que comenzó su enfermedad?

- a) Buena.
- b) Normal.
- c) Mala.
- d) Muy mala.

(2) ¿Cómo describiría sus relaciones generales con otras personas con las que convive (por ejemplo, hijos, padres, u otros familiares)?

- a) Muy mala.
- b) Mala.
- c) Normal.
- d) Buena.

(3) ¿Cuánto ha interferido la enfermedad de su pareja con su trabajo y obligaciones en el hogar?

- a) Nada en absoluto.
- b) Ligeros problemas, pero fácilmente superados.
- c) Problemas moderados, no todos ellos pueden ser superados.
- d) Graves dificultades con las obligaciones del hogar.

(4) En aquellas áreas en las que la enfermedad de su pareja ha causado problemas con su trabajo en el hogar, ¿cómo ha cambiado la familia las responsabilidades para ayudarle a usted?

- a) La familia no ha podido ayudarme para nada.
- b) La familia ha intentado ayudar pero quedan muchas cosas por hacer.

-] c) La familia lo ha hecho bien excepto en algunas cosas menores.
-] d) Ningún problema.

(5) ¿Ha terminado la enfermedad de su pareja por causar una reducción en la comunicación entre usted y los miembros de su familia?

-] a) Ninguna reducción en la comunicación.
-] b) Una ligera reducción en la comunicación.
-] c) La comunicación ha disminuido y me siento algo distanciado de ellos.
-] d) La comunicación se ha reducido mucho y me siento muy solo.

(6) Algunas personas con una pareja que está enferma como la suya sienten que necesitan ayuda de otras personas (amigos, vecinos, familia, etc.) para conseguir que se hagan las cosas en el día a día. ¿Cree que necesita esa ayuda y hay alguien que se la proporcione?

-] a) Realmente necesito ayuda pero rara vez hay alguien alrededor para ayudar.
-] b) Consigo algo de ayuda, pero no cuento con ella todo el tiempo.
-] c) No consigo toda la ayuda que necesito todo el tiempo, pero la mayor parte del tiempo la tengo cuando la necesito.
-] d) No creo que necesite tal ayuda, o bien la ayuda que necesito la tengo disponible por parte de mi familia o amigos.

(7) ¿Ha experimentado usted alguna enfermedad física personal desde que la enfermedad de su pareja fue diagnosticada?

-] a) Ninguna enfermedad física.
-] b) Una ligera enfermedad física.
-] c) Una enfermedad física moderada.
-] d) Una grave enfermedad física.

(8) Una enfermedad como la de su pareja puede causar a veces un agujero en la economía familiar. ¿Está teniendo dificultades para cumplir con las exigencias económicas de la enfermedad de su pareja?

-] a) Dificultad económica grave.
-] b) Problemas económicos moderados.
-] c) Un ligero agujero económico.
-] d) Ningún problema de dinero.

SECCIÓN IV

(1) A veces tener una enfermedad puede causar problemas en una relación. ¿Ha llevado la enfermedad de su pareja a algún problema entre ustedes dos?

-] a) No ha habido un cambio en nuestra relación.
-] b) Estamos un poco menos cerca el uno del otro desde la enfermedad de mi pareja.
-] c) Estamos definitivamente menos cerca el uno del otro desde la enfermedad de mi pareja.
-] d) Hemos tenido serios problemas o una ruptura en nuestra relación desde la enfermedad de mi pareja.

(2) A veces cuando los miembros de la familia o los buenos amigos están enfermos la gente menciona una pérdida de interés en la actividad sexual. ¿Ha experimentado una pérdida de interés en el sexo desde la enfermedad de su pareja?

-] a) Absolutamente ningún interés en el sexo desde la enfermedad de mi pareja.
-] b) Una clara pérdida de interés en el sexo.
-] c) Una ligera pérdida de interés en el sexo.
-] d) Ninguna pérdida de interés en el sexo.

(3) A veces la enfermedad puede causar una reducción en la actividad sexual. ¿Ha experimentado una reducción en la frecuencia de sus actividades sexuales desde la enfermedad de su pareja?

-] a) Ninguna reducción en las actividades sexuales.
-] b) Una ligera reducción en las actividades sexuales.
-] c) Una clara reducción en las actividades sexuales.
-] d) Las actividades sexuales se han terminado.

(4) ¿Ha habido algún cambio en el placer o en la satisfacción que usted normalmente experimenta con el sexo debido a la enfermedad de su pareja?

-] a) El placer sexual y la satisfacción se han terminado.
-] b) Una clara pérdida de placer sexual o la satisfacción.
-] c) Una ligera pérdida de placer sexual o la satisfacción.
-] d) Ningún cambio en la satisfacción sexual.

(5) A veces la enfermedad puede causar interferencias en la capacidad de la persona para realizar actividades sexuales incluso si aún está interesada en el sexo. ¿Le ha ocurrido esto a usted por la enfermedad de su pareja, y si es así, en qué medida?

-] a) Ningún cambio en mi capacidad de tener sexo.
-] b) Pequeños problemas con mi rendimiento en el sexo.
-] c) Constantes problemas de rendimiento en el sexo.
-] d) Totalmente incapaz de tener relaciones sexuales.

(6) A veces la enfermedad puede interferir con la relación sexual normal de una pareja y provocar discusiones o problemas entre ellos. ¿Han tenido usted y su pareja alguna discusión como esta, y si es así, en qué medida?

- a) Discusiones constantes.
- b) Discusiones frecuentes.
- c) Algunas discusiones.
- d) Ninguna discusión.

SECCIÓN V

(1) ¿Ha tenido el mismo contacto (bien personalmente, bien por teléfono) con miembros de su familia que viven fuera de su hogar desde la enfermedad de su pareja?

- a) El contacto es el mismo o mayor desde la enfermedad de mi pareja.
- b) El contacto es ligeramente menor.
- c) El contacto es claramente menor.
- d) No hay contacto desde la enfermedad de mi pareja.

(2) ¿Ha seguido interesado en quedar con estos miembros de su familia desde que comenzó la enfermedad de su pareja?

- a) Poco o ningún interés en quedar con ellos.
- b) El interés es mucho menor que antes.
- c) El interés es ligeramente menor.
- d) El interés es el mismo o mayor desde la enfermedad de mi pareja.

(3) A veces, cuando la gente está enferma se ve forzada a depender de miembros de la familia de fuera de su propio hogar para conseguir una ayuda de tipo físico ¿Necesita ayuda física de ellos o le proporcionan la ayuda que usted necesita?

- a) No necesito su ayuda, o me dan toda la ayuda que necesito.
- b) Su ayuda es suficiente, excepto en algunas cosas menores.
- c) Me ofrecen algo de ayuda, pero no la suficiente.
- d) Me ayudan poco o nada incluso si necesito mucha ayuda.

(4) Algunas personas socializan mucho con miembros de su familia de fuera de su hogar inmediato. ¿Se relaciona usted mucho con estos miembros de la familia y ha reducido la enfermedad de su pareja esa socialización?

- a) Mi socialización con ellos ha desaparecido en gran medida.
- b) Mi socialización con ellos se ha reducido significativamente.

- c) Mi socialización con ellos se ha reducido algo.
- d) Poca o ninguna socialización con ellos, o un efecto ligero o ningún efecto de la enfermedad de mi pareja en mi socialización con ellos.

(5) En general, ¿cómo se ha llevado con esos miembros de su familia últimamente?

- a) Bien.
- b) Normal.
- c) Mal.
- d) Muy mal.

SECCIÓN VI

(1) ¿Está aún tan interesado en sus actividades de tiempo libre y aficiones como lo estaba antes de la enfermedad de su pareja?

- a) Mismo nivel de interés que previamente.
- b) Un interés ligeramente menor que antes.
- c) Un interés significativamente menor que antes.
- d) Queda poco o ningún interés.

(2) ¿Y su participación real? ¿Sigue activamente involucrado en realizar esas actividades?

- a) Poca o ninguna participación en el presente.
- b) Participación reducida significativamente.
- c) Participación reducida ligeramente.
- d) La participación sigue sin cambios.

(3) ¿Está aún interesado en sus actividades de tiempo libre con su familia (por ejemplo, jugar a cartas, juegos de mesa o de ordenador, hacer viajes, ir a nadar, etc.) como lo estaba antes de la enfermedad de su pareja?

- a) Mismo nivel de interés que previamente.
- b) Un interés ligeramente menor que antes.
- c) Un interés significativamente menor que antes.
- d) Queda poco o ningún interés.

(4) ¿Sigue participando en esas actividades hasta el mismo punto que lo hacía entonces?

- a) Poca o ninguna participación en el presente.
- b) Participación reducida significativamente.
- c) Participación reducida ligeramente.

d) La participación sigue sin cambios.

(5) ¿Ha mantenido su interés en las actividades sociales desde la enfermedad de su pareja (por ejemplo, clubes sociales, grupos parroquiales, ir al cine, etc.)?

a) Mismo nivel de interés que previamente.

b) Un interés ligeramente menor que antes.

c) Un interés significativamente menor que antes.

d) Queda poco o ningún interés.

(6) ¿Y su participación? ¿Sigue saliendo con sus amigos y participando en esas actividades?

a) Poca o ninguna participación en el presente.

b) Participación reducida significativamente.

c) Participación reducida ligeramente.

d) La participación sigue sin cambios.

SECCIÓN VII

(1) Recientemente, ¿se ha sentido con miedo, tenso, nervioso o ansioso?

a) En absoluto b) Un poco c) Bastante d) Extremadamente

(2) Recientemente, ¿se ha sentido triste, deprimido, con poco interés por las cosas o desesperanzado?

a) Extremadamente b) Bastante c) Un poco d) En absoluto

(3) Recientemente, ¿se ha sentido enfadado, irritable o ha tenido dificultad para controlar su carácter?

a) En absoluto b) Un poco c) Bastante d) Extremadamente

(4) Recientemente, ¿se ha echado la culpa por cosas, se ha sentido culpable o como si le hubiera fallado a la gente?

a) Extremadamente b) Bastante c) Un poco d) En absoluto

(5) Recientemente, ¿se ha preocupado mucho por la enfermedad de su pareja o por otras cuestiones?

a) En absoluto b) Un poco c) Bastante d) Extremadamente

(6) Recientemente, ¿se ha sentido con la autoestima baja o menos valiosa como persona?

a) Extremadamente b) Bastante c) Un poco d) En absoluto

(7) Recientemente, ¿se ha preocupado por el hecho de que afrontar la enfermedad de su pareja ha causado cambios en su aspecto que le hacen ser una persona menos atractiva?

a) En absoluto b) Un poco a) Bastante a) Extremadamente

ANEXO VI

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. (Logsdon, R.G., 1999).

INSTRUCCIONES PARA LOS ENTREVISTADORES.

La Escala de calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer (Quality of life in Alzheimer's Disease Scale [QQL-AD]) se administra en formato de entrevista a los cuidadores de los sujetos con demencia, siguiendo las instrucciones descritas más adelante.

Entregar el formulario al cuidador para que pueda verlo mientras le indicamos las instrucciones siguientes (las instrucciones deberían seguir estrictamente las palabras siguientes en negrita).

Quiero preguntarle algunas cuestiones acerca de la calidad de vida de [Sujeto, S] y que usted valore diferentes aspectos de la vida de [S] utilizando una de estas cuatro palabras: mal, regular, bueno o excelente.

Señale cada palabra (mal, regular, bueno o excelente) en el formulario conforme las nombra.

Cuando usted piensa en la vida de [S], existen diferentes aspectos, como la salud física, la energía, la familia, el dinero y otros. Voy a pedirle que valore cada una de esas áreas. Queremos averiguar lo que usted cree que [S] siente sobre su situación en cada área.

Si usted no está seguro de lo que significa cada pregunta, puede preguntármelo. Si usted tiene dificultad para valorar algún punto, dé una estimación aproximada.

Generalmente está claro si el individuo comprende las preguntas, y muchas personas que son capaces de comunicarse y responder a preguntas sencillas pueden comprender las menciones. Si el cuidador contesta a todas las preguntas igual o dice algo que indica que no está entendiendo, se anima al entrevistado a clarificar esa pregunta. Sin embargo, bajo ninguna circunstancia el entrevistador debería sugerir una respuesta específica. Debería presentarse cada una de las cuatro respuestas, y el cuidador debería elegir una de las cuatro.

Si el curador es incapaz de encontrar una respuesta a un punto o puntos en particular, debería anotarse en los comentarios. Si el cuidador es incapaz de comprender y/o responder a dos o más puntos, debe detenerse la valoración y debería anotarse en los comentarios.

Conforme lee los puntos enumerados más abajo, pida al cuidador que ponga un círculo alrededor de la respuesta. Si el cuidador tiene dificultad para poner un círculo alrededor de la palabra, puede pedirle que diga o señale la palabra y rodearla con un círculo usted mismo. Debería dejar al participante que tenga su propia copia del formulario y seguirle conforme lee usted cada punto.

1. **Ante todo, ¿qué piensa usted que [S] siente sobre su salud física? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?** Ponga un círculo en la palabra que piense que describe mejor la estimación de [S] de su salud física actual.
2. **¿Qué piensa usted que [S] siente sobre su nivel de energía? ¿Piensa que es malo, regular, bueno o excelente?** Si el participante dice que el paciente tiene días mejores que otros, pídale que valore cómo cree que se siente [S] la mayor parte del tiempo últimamente.

3. **¿Cómo describiría [S] su estado de ánimo últimamente? ¿Diría [S] que tiene la moral alta o que ha estado decaído? ¿Valoraría [S] su estado de ánimo normal, regular, bueno o excelente?**
4. **¿Qué cree que siente [S] sobre la situación en la que vive; el lugar en el que vive ahora? ¿Diría usted que es malo, regular, bueno o excelente?**
5. **¿Qué piensa [S] de su memoria? ¿Cómo la describiría [S] como mala, regular, buena o excelente?**
6. **¿Qué le parece la familia de [S] y la relación con los miembros de su familia? ¿La describiría como mala, regular, buena o excelente? Si el paciente dice que [S] no tiene familia, pregunte acerca de hermanos, hermanas, hijos, sobrinas o sobrinos.**
7. **¿Cómo cree que valoraría [S] su matrimonio? ¿Cree que [S] describiría la relación como mala, regular, buena o excelente?** Algunos pacientes estarán acompañados por un cuidador que no es su cónyuge. En ese caso, pregunte la valoración de [S] de la relación con él/ella. Cuando sea ése el caso, pregunte al informador qué le parece que siente por él/ella.
8. **¿Cómo cree que [S] describiría la relación actual con sus amigos? ¿Diría que es mala, regular, buena o excelente?** Si la respuesta del informador es que [S] no tiene amigos, o que todos sus amigos han muerto, investigue más. ¿Hay alguien que disfrute de la compañía de [S] además de su familia? ¿Podría decirse que esa persona es su amigo/a? Si el informador continúa diciendo que [S] no tiene amigos, pregunte ¿Cómo cree que se siente [S] sin amigos – mal, regular, bien o muy bien?
9. **¿Cómo cree que se siente [S] cuando piensa en sí mismo y en las circunstancias que le rodean? ¿Podría decir que se siente mal, regular, bien o muy bien?**
10. **¿Cómo le parece que se siente [S] sobre su capacidad para hacer las tareas de la casa u otras cosas que necesite hacer? ¿Diría que se siente mal, regular, bien o muy bien?**
11. **¿Qué le parecen los sentimientos de [S] sobre su capacidad para hacer cosas para divertirse, con las que disfrute? ¿Diría que su capacidad de opinión es mala, regular, buena o excelente?**

12. **¿Cómo cree que se siente [S] sobre su situación económica actual, su situación financiera? ¿La valoraría [S] como mala, regular, buena o excelente?** Si el informador duda, explique que usted no quiere saber cuál es la situación de [S] (en cantidad de dinero), sino solamente cómo se siente respecto a ello.

13. **¿Cómo piensa que valoraría [S] su vida en conjunto; todo a la vez? ¿Diría que es mala, regular, buena o excelente?**

INSTRUCCIONES DE VALORACION PARA LA QOL

La puntuación es asignada a cada punto como siguiente: mal = 1, regular = 2, bueno = 3, muy bien/excelente = 4. El resultado total es la suma de los 13 puntos.

Identificación del paciente_____ Iniciales del paciente_____

Tipo de visita_____ Fecha_____

Calidad de vida

(Versión del informador)

Por favor, valore la situación actual de [S], tal y como usted la ve.

Señale con un círculo sus respuestas.

1. Salud física	Mala	Regular	Buena	Excelente
2. Energía	Mala	Regular	Buena	Excelente
3. Animo	Malo	Regular	Bueno	Excelente
4. Situación de su vida	Mala	Regular	Buena	Excelente
5. Memoria	Mala	Regular	Buena	Excelente
6. Familia	Mala	Regular	Buena	Excelente
7. Matrimonio	Malo	Regular	Bueno	Excelente
8. Amigos	Mal	Regular	Bueno	Excelente
9. Su Yo como un todo	Mal	Regular	Bueno	Excelente
10. Capacidad para realizar tareas en casa	Mala	Regular	Buena	Excelente
11. Capacidad para divertirse	Mala	Regular	Buena	Excelente
12. Dinero	Mal	Regular	Bueno	Excelente
13. Su vida como un todo	Mala	Regular	Buena	Excelente

Comentarios

¡Gracias!

ESQUEMA ENTREVISTAS A FAMILIARES

TEMAS	PREGUNTAS
TEMA 1. EVOLUCIÓN DEL PROCESO DE LA DEMENCIA	1. ¿Qué ocurrió cuando le diagnosticaron a su familiar de Demencia? 2. ¿Qué significado tiene para usted? 3. ¿Cómo ha sido este tiempo hasta ahora?
TEMA 2. CAMBIOS OCASIONADOS POR LA ENFERMEDAD	4. ¿Siente que su vida ha cambiado o va a cambiar en algún sentido por la Demencia de su familiar? 5. ¿Ha afectado de alguna manera a sus relaciones/responsabilidades familiares? ¿Concretamente en qué aspectos? ¿Qué importancia tiene esto para usted?
TEMA 3. ALTERNATIVAS A LOS CAMBIOS E IMPLICACIÓN EN EL PROCESO	6. En relación a los cambios producidos por la Demencia en su familiar, ¿qué medidas ha adoptado para sentirse mejor y/o manejar mejor la situación/enfermedad? ¿Funcionan?, ¿En qué medida? ¿Qué dificultades encuentra para ello?
TEMA 4. SITUACIÓN ACTUAL DE ACEPTACIÓN, ADAPTACIÓN E INTEGRACIÓN DE LA ENFERMEDAD EN SUS VIDAS	7. ¿Cómo se siente en relación a la Demencia de su familiar? 8. ¿Considera que está manejando la situación? ¿Por qué? 9. ¿Cómo ha integrado la Demencia en su vida?
TEMA 5. FACTORES QUE INFLUYEN O HAN INFLUIDO EN LA CONVIVENCIA CON LA ENFERMEDAD	10. ¿Podría decirme qué cosas le ayudan o le han ayudado para llevar su vida de la mejor manera posible? 11. ¿Qué no le ayuda?
TEMA 6. FUENTES Y REDES DE APOYO/SOCIALES DISPONIBLES (familiar, profesional, organizaciones, servicios de salud, voluntariado)	12. ¿Cuenta con algún tipo de apoyo en su situación? ¿Cómo describiría ese apoyo? ¿Podría decirme en qué momentos necesita más esa ayuda?
TEMA 7. SENTIDO DE COHERENCIA EN SU VIDA	13. En su vida, ¿cómo maneja/ha manejado una situación complicada o contratiempos?
TEMA 8. SATISFACCIÓN CON LA VIDA	14. ¿Cómo se siente con su vida?
FINAL DE LA ENTREVISTA	15. ¿Le gustaría añadir algo más?

HOJA DE INFORMACIÓN

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: La convivencia con la demencia de las personas enfermas y sus familiares cuidadores. Una propuesta de intervención sociosanitaria.

1. INTRODUCCION

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar.

El presente documento tiene la intención de que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello le rogamos que lea esta hoja informativa con atención. El equipo investigador le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la lectura. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

2. PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

La participación en este estudio es voluntaria y dicha voluntad se ejerce mediante la firma del consentimiento que acompaña a esta hoja, con la que el participante, además, indica que entiende el contenido de esta hoja y que está de acuerdo con el tratamiento de sus datos personales, que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se deriven consecuencias negativas para usted ni se produzcan represalias directas o indirectas por su decisión.

Puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante el responsable del tratamiento, dirigiendo una comunicación escrita o por correo electrónico a la dirección indicada en el consentimiento.

3. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:

El presente proyecto consiste en conocer en profundidad aspectos no estudiados hasta la actualidad relacionados con las demencias. Interesan, especialmente, la forma en que las personas enfermas y sus familiares conviven con la enfermedad y qué factores pueden influir en este proceso.

Para ello, le pedimos su colaboración, ya que sus aportaciones pueden ser de gran ayuda para Ud. Y para otras personas. Esta colaboración consistirá en cumplimentar un cuestionario con la ayuda de la investigadora Cristina Lopes en 45 minutos, aproximadamente. El cuestionario recoge algunos datos sociodemográficos e información sobre la experiencia con la enfermedad de su familiar. La cumplimentación del cuestionario puede realizarse en una entrevista personal (en su domicilio o en el lugar que estime más conveniente) o por vía telefónica.

4. BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

La participación en la investigación le aportará beneficios indirectos en relación a la colaboración con este tipo de estudios y la oportunidad de utilizar un espacio de esta índole para manifestar su convivencia cotidiana con la realidad que vive, además de promover con sus opiniones y en este caso, una propuesta de intervención que podría redundar en mejoras concretas de la situación a futuro.

En relación a los riesgos, no existen riesgos de ningún tipo en lo que se refiere a su participación en el estudio.

5. CONFIDENCIALIDAD

En cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos de que los datos personales obtenidos mediante la cumplimentación de la conformidad que acompaña a esta hoja informativa serán incluidos, para su tratamiento, en un fichero automatizado responsabilidad del equipo investigador cuya finalidad es la del registro de datos de contacto.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo el equipo investigador podrá relacionar dichos datos con sus datos personales. Su identidad no será revelada a persona alguna salvo requerimiento legal.

La persona investigadora está obligada a mantener la información obtenida en estricta reserva y de manera confidencial en todo momento, incluso tras la finalización de la investigación, estando sujeta al secreto profesional.

6. COMPENSACIÓN ECONÓMICA

Su participación en el estudio no le supondrá ninguna compensación económica.

7. OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

Cualquier nueva información referente al estudio que se descubra durante su participación y que pueda afectar a su disposición a participar en el mismo, le será comunicada por el equipo investigador lo antes posible.

De acuerdo con lo previsto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante el responsable del tratamiento dirigiendo una comunicación escrita o por correo electrónico a la dirección indicada en el consentimiento.

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y, puede exigir la destrucción de todos los datos identificables previamente retenidos.

También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno, ya sea por motivos de seguridad, por cualquier acontecimiento adverso que se produzca durante el estudio o porque consideren que no está cumpliendo con los procedimientos establecidos. En cualquiera de los casos, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio.

ANEXO IX

CONSENTIMIENTO INFORMADO

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: La convivencia con la demencia de las personas enfermas y sus familiares cuidadores. Una propuesta de intervención sociosanitaria.

Yo....., mayor de edad, con DNI:

Declaro que:

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 1. Cuando quiera
 2. Sin tener que dar explicaciones.
 3. Sin que esto suponga perjuicios de ningún tipo.
- Comprendo que tengo derecho a conocer los resultados y que podré acceder a ellos.
- Participo libremente en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

Y para que así conste firmo el presente documento en..... a.....

Firma del participante:	Firma del investigador:
Nombre:	Nombre: María Cristina Lopes Dos Santos
DNI:	DNI:

En cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos de que los datos personales obtenidos mediante la cumplimentación del presente formulario serán incluidos, para su tratamiento, en un fichero automatizado, responsabilidad del grupo de Investigación BIOFIM de la Universidad Pública de Navarra, cuya finalidad es la del registro del consentimiento de participantes. De acuerdo con lo previsto en la citada Ley Orgánica, puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante el responsable del tratamiento dirigiendo una comunicación escrita, o por correo electrónico:

Responsable del Proyecto de Investigación: Dra. Sagrario Anaut Bravo.

Dirección: Departamento de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales de la Universidad Pública de Navarra. Campus de Arrosadía s/n, 31006 Pamplona.

Correo electrónico: sanaut@unavarra.es

ANEXO X

Tabla de datos de las entrevistas grabadas

Entrevista grabada	Sexo	Edad	Estado Civil	Zona Residencia	Situación laboral	Hogar	Parentesco
011	Mujer	58	Viuda	Rural	Ama de casa	Con familiar	Hija
012	Mujer	58	Casada	Ciudad	Ama de casa	Cónyuge e hijos	Hija
019	Mujer	55	Soltera	Ciudad	Jornadaparcial	Con familiar	Hija
042	Mujer	69	Viuda	Ciudad	Jubilada	Con familiar	Hija
043	Hombre	24	Soltero	Rural	Estudiante	Con familiar	Hijo
044	Mujer	53	Casada	Semi-rural	Jornada completa	Cónyuge e hijos	Hija
046	Mujer	68	Casada	Ciudad	Jubilada	Cónyuge	Esposa
049	Mujer	51	Soltera	Ciudad	Ama de casa	Con familiar	Sobrina
050	Mujer	39	Casada	Ciudad	Jornada parcial	Cónyuge e hijos	Hija
053	Mujer	55	Casada	Ciudad	Ama de casa	Cónyuge	Hija
054	Mujer	57	Casada	Ciudad	Jornada completa	Cónyuge e hijos	Hija
056	Hombre	57	Soltero	Ciudad	Jubilado	Con familiares	Hijo
057	Mujer	53	Casada	Ciudad	Desempleo	Cónyuge	Hija
058	Mujer	49	Casada	Ciudad	Jornada parcial	Cónyuge e hijos	Hija
060	Hombre	59	Soltero	Ciudad	Jornada completa	Con familiares	Hijo

ANEXO XI

Cuaderno de campo

Entrevista EFVU003 12/02/2015

Cuidador: Ezequiel

(Casa)

Paciente: Maxía Isabel

Señor muy resignado con su vida, se emociona cuando recuerda tiempos pasados con su mujer.

Habla de ella con dulzura y afecto.

Lamenta la enfermedad de su esposa y se resigna con la vida que le ha tocado.

Reconoce momentos felices.

No reprocha nada a los hijos las que se turnan para visitar y atender a la madre.

Siguen reuniéndose los domingos.

El se ocupa de la casa, aunque tiene una persona de apoyo contratada y bon. SAD.

La mujer no habla, apenas se mueve.

La recuerda como una persona enérgica y activa, siempre sonriente, y que ahora con la enfermedad, se va apagando.

- No se graba la entrevista, no quiere -

ENTREVISTA

17:20h. - 19:00h.

T.1

1/ Fue un batacazo, no te lo esperas,
y sabes que es malo y que va a ir
a peor.

2/ Que es una enfermedad muy mala,
que te quedas en nada.

3/ Difícil, empeora con el tiempo.

T.2

4/ Sí, claro. Ahora todo es estar

5/ con ella todo el rato y apenas
movete. por si le pasa algo.

T.3

6/ Pues adaptarte, estar en casa
y más pendiente.

Tbn. tengo la ayuda del SADy
de una chica que hemos cogido,
con contrato y todo.

Y difícil, pues es cada día,
porque la ves que empeora
y que no hay más.

- T.4 7/ Cansado, pero es lo que hay.
8/ Sí, bueno, como se puede.
9/ Pues con ayuda y haciendo otra vida,
ahora es esto hasta cuando sea.
- T.5 10/ Pues ayuda la chica contratada, y
las que vienen por la mamá a
lavarla y levantarla, pero claro esto
no va a mejor.
11/ No me ayudan los años y la
enfermedad, que me ha quitado
fuerzas.
- T.6 12/ Lo de las chicas. Los hijos tbn.
vienen, se turnan, porque claro,
tienen sus vidas. A las mamás
es peor, pero vienen las chicas.
- T.7 13/ Siempre para adelante, no queda
otra. Yo siempre he sido alegre.
- T.8 14/ Bien, bueno ha sido buena,
aunque ahora sea así.
- FIN 15/ No.

ANEXO XII

Artículo de la Ley Orgánica relativo a la obligación de informar

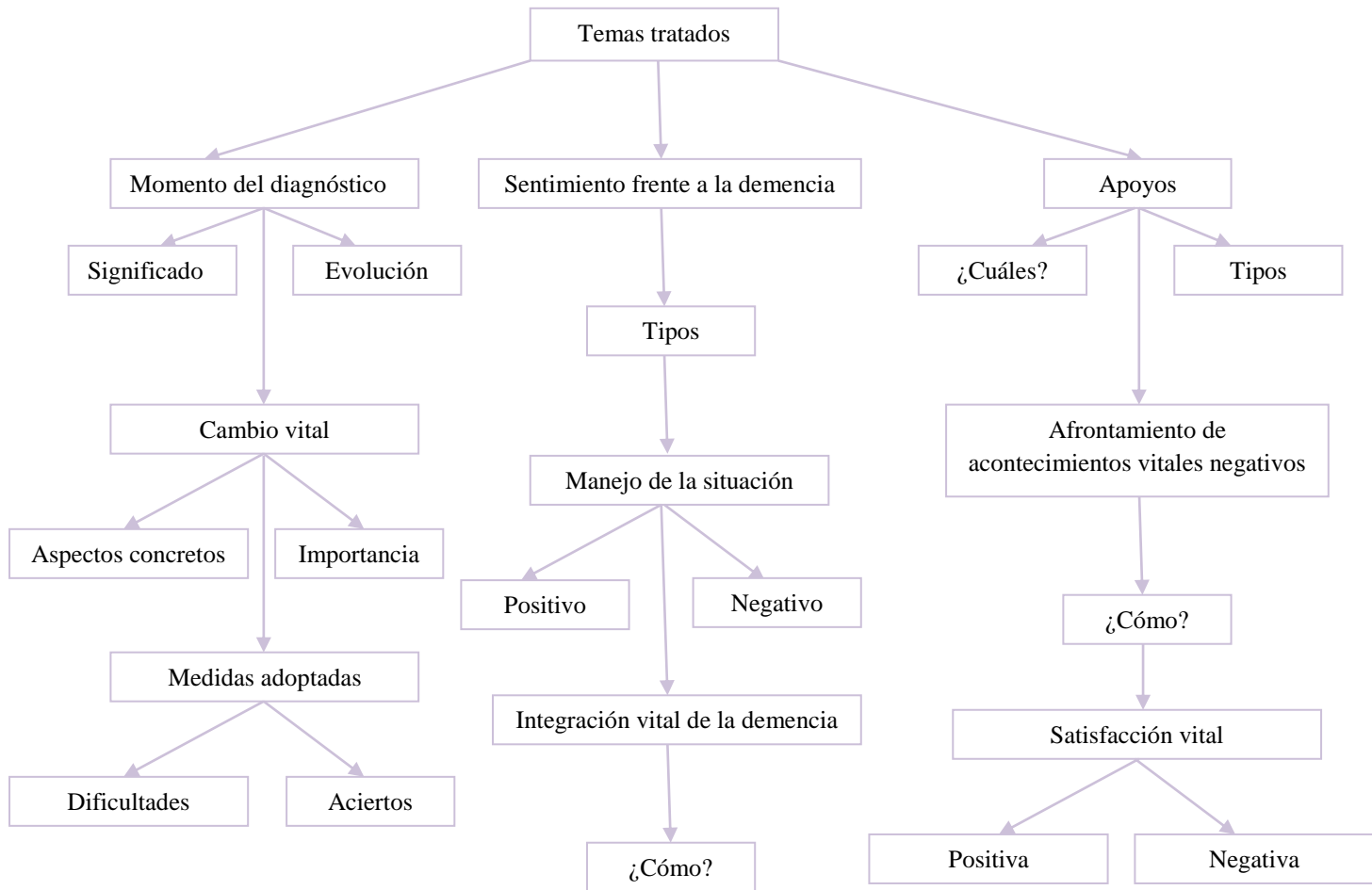
Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Artículo 5.- Obligación de informar acerca de:

- Existencia de un fichero de datos de carácter personal e incorporación de sus datos al citado fichero.
- Medidas de seguridad adoptadas para impedir el acceso a datos de personas no pertenecientes al equipo investigador.
- Indicación de la posibilidad de ponerse en contacto con el sujeto, para lo que podrá solicitársele información.
- Derecho de revocación del consentimiento y de acceso, rectificación, cancelación y oposición.
- Garantía de confidencialidad de la información obtenida, indicando la identidad de las personas que tendrán acceso a los datos de carácter personal del sujeto fuente.
- Consentimiento del sujeto.

ANEXO XIII

Pantalla de datos



ANEXO XIV

Categorías iniciales

Categorías
Impacto ante el diagnóstico
Evolución de la adaptación
Cambios vitales
Afectación personal frente a los cambios
Desorganización familiar
Adecuación a demandas y evolución
Medidas adoptadas
Recursos y apoyos utilizados
Sentimientos frente a la enfermedad
Vivencias positivas
Vivencias negativas
Relación de vivencias con el proceso
Manejo de la situación
Claves del manejo de la situación
Tipos de manejo
Relación del manejo y las vivencias
Integración vital de la demencia
Absorción y asimilación
Reorganización familiar y personal
Resignación y aceptación
Apoyos familiares
Apoyos profesionales
Recursos personales
Coordinación de recursos
Implicación de agentes
Relaciones familiares
Relaciones interpersonales
Relaciones sociales
Afrontamiento vital
Caracteres y visiones particulares
Focalización de problemas
Sentido vital
Tendencias de acción y abordaje
Perspectiva futura
Visualización vital
Proyectos vitales