

**EL IMPACTO DEL ENTORNO RESIDENCIAL EN LA  
ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL Y CALIDAD DE VIDA DE  
PERSONAS CUIDADORAS DE FAMILIARES CON DEMENCIA<sup>1</sup>**  
THE IMPACT THE RESIDENTIAL ENVIRONMENT IN THE  
PSYCHOSOCIAL ADAPTATION AND QUALITY LIFE OF  
CAREGIVERS FAMILY MEMBERS WITH DEMENTIA

**Sagrario Anaut-Bravo**

Universidad Pública de Navarra, España  
sanaut@unavarra.es  
<https://orcid.org/0000-0001-9418-3052>

**Cristina Lopes-Dos-Santos**

Universidad Pública de Navarra, España  
cristina.lopes@unavarra.es  
<https://orcid.org/0000-0003-3114-9046>

**Cómo citar / citation**

Anaut-Bravo, S. y Lopes-Dos-Santos, C. (2020) “El impacto del entorno residencial en la adaptación psicosocial y calidad de vida de personas cuidadoras de familiares con demencia”. *OBETS. Revista de Ciencias Sociales*, 15(1): 43-70. <https://doi.org/10.14198/OBETS2020.15.1.02>

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia de uso y distribución Creative Commons Reconocimiento 4.0 Internacional (CC BY 4.0).

Recibido: 14/10/19. Aceptado: 15/04/20

**Resumen**

La evolución sociodemográfica y su incidencia en los cuidados de larga duración en patologías emergentes como la demencia demandan respuestas desde los diferentes sistemas de protección social. La presente investigación se ha centrado en determinar los impactos derivados del lugar de residencia en la adaptación psicosocial y

---

<sup>1</sup> El proyecto que ha dado lugar a estos resultados ha recibido el apoyo de la “la Caixa” (ID 100010434), según el acuerdo LCF/PR/PR15/51100007.

calidad de vida de familiares cuidadores de personas con demencia. Los resultados confirman diferencias entre entornos urbanos y rurales-semi-rurales, aunque haya, como dato general, una buena calidad de vida y adaptación de las personas cuidadoras de familiares con demencia. Todo apunta a la necesidad de promover intervenciones sociosanitarias alineadas con los espacios contextuales.

**Palabras clave:** Calidad de vida; adaptación psico-social; familiar cuidadora; demencia; entorno rural; entorno urbano.

### Abstract

The sociodemographic evolution and its impact on long-term care in emerging pathologies such as dementia demand responses from different social protection systems. The present research has focused on determining the impacts derived from the place of residence on the psychosocial adaptation and quality of life of family caregivers of people with dementia. The results confirm differences between urban and rural, and semi-rural, environments, although there is, as a general fact, a good quality of life and adaptation of caregivers of relatives with dementia. Everything points to the necessity to promote health-care institutions aligned with contextual spaces.

**Keywords:** Quality of life; psychosocial adjustment; family caregivers; dementia; rural environments; urban environments.

### Extended abstract

Dementia, as a neurodegenerative pathology with increasing predominance in society (WHO, 2013) and with an important functional and cognitive impact on people who suffer from it, is especially relevant in countries such as Spain (OECD, 2017). The majority of these people are being treated at their homes or at a relative's by a direct family member (spouse or daughter) and, sometimes, with complementary external support (hired person and / or institutional services).

The specific attention from different areas of intervention that these people require is related to individual and family characteristics, as well as environmental factors. Among the contextual factors, note: working conditions, access to services, characteristics of the home and the environment, personal and family economic situation, availability of social networks, etc. Specifically, the location of the place of residence is the object of study of this investigation, given the limited attention received from the Social Work approach. Recent works point to the relevance of this issue when analyzing the individual-community-

environment interaction. From this approach, the analysis that has been carried out addresses these three axes, delimiting them in: family that takes care of a person with dementia, social environment of proximity and benefits that it offers, and sociogeographic environment (rural, semi-rural and urban locality).

The study was carried out based on 60 semi-structured interviews and 75 questionnaires with the QOL-AD and PAIS-SR scales, for family caregivers of people with dementia in homes, distributed in a total of 29 municipalities of the Autonomous Community of Navarra (Spain), which represent rural (up to 3,000 inhabitants), semi-rural (3,000 to 10,000 inhabitants) and urban (more than 10,000 inhabitants) municipalities. The field work was developed, prior validation by the Bioethics Committee of the Public University of Navarra, during the years 2015 to 2017, with the collaboration of 116 Social Work professionals from the Social Services systems (basic social services) and of Health (health centers). The data protection and anonymity protocols of the participants were followed, requesting their participation in writing and guaranteeing confidentiality.

A non-probabilistic sample was chosen for convenience to ensure compliance with the criteria established by the research team: family members living with people with dementia at their homes (own or sick person), have the necessary skills to collaborate and participate voluntarily. The PAIS-SR and QOL-AD scales were passed to the people who finally participated, and the semi-structured interview was carried out below.

The PAIS-SR scale allows to identify, through 7 sections, influential elements in psychosocial adaptation to the disease. This scale establishes that the higher the score, the less difficult to adapt. The QOL-AD scale allows identifying, with its 13 items, the level of quality of life of the person surveyed in relation to the disease. On this scale, a higher score leads to a better quality of life. Both scales quantify two fundamental pillars in providing long-term direct care.

To deepen the causal factors of the quantitative results, to define explicit and implicit demands and to detect experiential experiences of the family member's attention process, a semi-structured interview was applied on the thematic axes of the sections of the PAIS-SR scale. Quantitative data were exploited through the SPSS Statistics program, version 23 and qualitative information with the AQUAD program, version 7.

The data analysis has been carried out with respect to the place of residence, that is, rural, semi-rural and urban locations. The coincidence of results of the first two, has splitted the results into rural / semi-rural and urban modalities. Analyzing both scales, it is observed that, although psychosocial adaptation and quality of life is positive in general, it is not so evident in the domestic sphere (section III),

social relations (section VI) and psychological distress (section VII) of the PAIS-SR scale. In all cases, significant values (p-value) are shown regarding the quality of life of family caregivers of people with dementia, measured by the QOL-AD scale. Therefore, there is influence of the residential environment in the psychosocial adaptation to the disease and in the quality of life of these people.

Specifying the values obtained through the aforementioned scales, it has been collected in the interviews that the adaptation to the disease and the quality of life of caregivers of relatives with dementia is negatively affected by the lack of formal and informal support, the lack of services and financial aid, unsatisfactory interpersonal relationships and the reduction or absence of vital options. As verbalized by the people interviewed, that context will be more or less disadvantageous depending on the place of residence. To this is added an overload and a state of constant hypervigilance, with increasingly pressing needs as the disease progresses, also an intense and continuous attention alone. Addressing the need for family sustainability and the caregiver as key elements of the care process, involves addressing a sustainable attention and intervention approach that requires including contextual elements, among which is the socio-geographic variable of the size and location of the place of residence. It also means revitalizing community support and its networks, given that it is a recognizable incidence factor.

Therefore, the results achieved with this research conclude that there are differences in the adaptation to the disease and the quality of life of people caring for relatives with dementia attending the place where they live. This fact draws attention to the collective inequality (not only individual) of care processes and the need to include this variable when designing any social policy that bets on the equality and dignity of people.

## 1. INTRODUCCIÓN

El estudio de las enfermedades neurodegenerativas y, en concreto, de las demencias está siendo tratado desde enfoques muy diversos por su creciente prevalencia a nivel mundial (OECD, 2017) y por su impacto en todos los órdenes sociales y de la vida privada, como se desprende de su reconocimiento internacional como prioridad para la salud pública (WHO, 2013). España se sitúa en el cuarto lugar a escala mundial en cuanto a su nivel de prevalencia (OECD, 2017), encontrándose la mayoría de las personas con demencia en sus domicilios o en los de un familiar.

Según datos de Quesada-García y Valero-Flores (2017), el 73,6% de las personas con Alzheimer en España residen en sus domicilios, de las cuales el 15,7% viven solas y un 30% se encuentran en situación de riesgo en caso de no contar con ninguna persona cuidadora. Datos similares se han recogido sobre demencia en otros países como Australia (Dickins *et al.*, 2018).

Por tanto, el cuidado familiar sigue siendo el principal soporte de la atención de proximidad. Esto supone que no solo es reconocible el reto de atender el aumento de casos de enfermedades neurodegenerativas, sino también el de adoptar medidas que compaginen la intervención sociosanitaria hacia las personas con demencia y sus cuidadores, con acciones sobre sus entornos sociales y físicos (variables económicas, legales, medioambientales y culturales).

La preferencia personal por permanecer en el domicilio el mayor tiempo posible ha propiciado estudios que apuntan a la necesidad de analizar no solo variables sociodemográficas, sino también las referidas a los entornos en los que se desarrolla el cuidado. Se cuenta con literatura sobre centros urbanos (De Freitas *et al.*, 2007; Santana, 2014), y sobre localidades rurales (Bien *et al.*, 2007; Manso *et al.*, 2013; Keith, 2013; PCW-CEAFA, 2014; Dunn *et al.*, 2016). Menos habituales son las publicaciones que comparan ambos entornos (Ehrlich *et al.*, 2015). Asimismo, es posible encontrar estudios sobre los espacios privados en los que se desenvuelve la vida cotidiana de las personas con demencia y las personas que las cuidan (Rodrigo y González, 2013; Halsall y MacDonald, 2015), ya que, como plantean Quesada-García y Valero-Flores (2017), esos espacios en los que se vive tienen la capacidad de producir emociones, evocaciones y recuerdos que facilitan la activación neuronal de las personas con demencia.

La literatura científica se ha focalizado, no obstante, en la detección, diagnóstico y tratamiento médico de la enfermedad, en el cuidado sociosanitario de la persona con demencia y en el impacto de esta patología sobre la persona cuidadora. En cuanto al estudio de la demencia, se han analizado factores sanitarios como los determinantes biomédicos (Rentz *et al.*, 2017; Akinori *et al.*, 2019), el deterioro cognitivo (Bartolomé *et al.*, 2010; Antelo y Espinosa, 2017; Chenheng *et al.*, 2019) y los trastornos conductuales (Gómez-Romero *et al.*, 2014; Kratz, 2017; Garzón y Pascual, 2018), entre otros.

Del cuidado sociosanitario de las personas con demencia, ha interesado el diseño y aplicación de modelos de atención como el centrado en la persona

con demencia (Vila-Miravent *et al.*, 2012; Brooker, 2013; Fundación Pílares, 2014), la relevancia del auto-cuidado (Arenas-Monreal *et al.*, 2011; Prado *et al.*, 2014) y aspectos relacionados con terapias no farmacológicas (Auer *et al.*, 2009; Gallagher-Thompson *et al.*, 2012; Bonoso-García y Pino-Casado, 2018). De igual forma, se ha estudiado la oferta de prestaciones específicas como las incorporadas con la aplicación de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (LAAD) (Fuentes *et al.*, 2010).

Debido a las características de la demencia y la necesidad de cuidados de larga duración, los impactos biopsicosociales sobre las personas cuidadoras también han sido objeto de estudio. Destacan, sobre todo, los trabajos centrados en la sobrecarga del cuidado o el síndrome de la carga del cuidador (Brodaty y Donkin, 2009; Tartaglini *et al.*, 2010; Acker, 2011; Rodríguez *et al.*, 2014; García *et al.*, 2016; Kim *et al.*, 2017; Garzón y Pascual, 2018; Blanco *et al.*, 2019). Es posible encontrar también estudios sobre la delimitación de los factores que influyen en la calidad de vida (Sousa *et al.*, 2016; Losada *et al.*, 2017), el desarrollo de modelos de intervención centrados en las personas cuidadoras, en concreto de las que son familiares (Fernández-Lansac *et al.*, 2012; Manso *et al.*, 2013; Navarro *et al.*, 2017) y modelos centrados en las familias (Losada *et al.*, 2017).

Estos y otros temas sobre quienes cuidan y su perfil (profesional o no) se complementan con investigaciones sobre la división de roles de acuerdo al género (Sánchez, 2013; Granados y Jiménez, 2017; Rodríguez *et al.*, 2018), el mantenimiento de pautas históricas de los cuidados de proximidad (Anaut *et al.*, 2005) y la interacción que se produce en los espacios de convivencia de la persona cuidada y la persona cuidadora (Fundación Pílares, 2014). Se han detectado, asimismo, temas emergentes como la crisis de los cuidados no remunerados (Durán, 2018), el agotamiento de la solidaridad familiar (Moreno y Mari-Klose, 2013; Martínez, 2014), la necesidad de potenciar medidas encaminadas a la sostenibilidad del cuidado en el seno familiar (Canga, 2013), la vulnerabilidad de quienes cuidan (Silva *et al.*, 2017) o la influencia de variables personales y situacionales (Rodríguez y Pérez, 2019).

La presente investigación se enmarca en este amplio bagaje multidisciplinar que analiza los diferentes impactos de la demencia en las últimas décadas. A pesar de todo, como plantean Rodríguez y Pérez (2019), cuando se han

estudiado variables como el sexo, el género, el nivel educativo, los años de cuidado, el parentesco o el lugar de residencia no se han obtenido resultados con suficiente consistencia. En estudios recientes, en cambio, se han obtenido evidencias sobre la relevancia del cuidado de un familiar con demencia como un proceso dinámico y cambiante que requiere, por parte de quien cuida, flexibilidad en la adaptación y el afrontamiento a la enfermedad (Moreno-Cámara *et al.*, 2016; Rodríguez y Pérez, 2019).

En un trabajo previo que comparaba el proceso de adaptación a la enfermedad de quienes cuidan a familiares con Parkinson y Demencia en su domicilio (Lopes *et al.*, 2020) se concluyó que las variables más influyentes eran la propia enfermedad, el lugar de residencia, la situación laboral y el salario/ingresos. De ellas, la enfermedad (Parkinson y demencia) y el lugar de residencia eran las que mayor significación tenían sobre la adaptación psicosocial a la enfermedad de familiares cuidadores. Para conocer con mayor profundidad este resultado previo, el objetivo del presente estudio se centra en determinar los impactos derivados del lugar de residencia (urbano, semi-rural y rural) sobre la adaptación psicosocial y la calidad de vida de las personas cuidadoras de familiares con demencia en la Comunidad Foral de Navarra.

## 2. METODOLOGÍA

La muestra se obtuvo a lo largo de los años 2015-2017, a partir de un muestreo no probabilístico por conveniencia, ya que se dependía, para el acceso a la misma, de la colaboración de profesionales de los sistemas de atención primaria de salud y de servicios sociales (Porcino y Verhoef, 2010; Sánchez, 2015). Se contó con la cooperación, en la detección y captación de familiares cuidadoras, de 61 profesionales del Programa de Atención a la Dependencia y Promoción de la Autonomía de los Servicios Sociales de Base y de 55 profesionales de los Centros de Salud de Navarra. A estos profesionales se envió la documentación relativa al contenido básico de la investigación, el formulario del consentimiento informado, los tres cuestionarios que se iban a utilizar, el guión de entrevista y el aval del Comité de Ética de la Universidad Pública de Navarra (cod. PT-025-15). Se pidió que confirmaran que el diagnóstico de demencia cumplía con el ICD-10 (WHO, 2017), sin valorar el estadio de la enfermedad, y que quien cuidaba no seguía tratamientos para la depresión o la ansiedad.

Una vez las personas pre-seleccionadas consintieron en participar, cada profesional facilitó el nombre y teléfono. Se realizaron 135 contactos, aplicando como criterios de inclusión: ser cuidador principal y familiar conviviente de la persona con demencia, contar con buen estado cognitivo para responder al cuestionario y la entrevista individual, participar voluntariamente y aceptar firmar el consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron: ser familiar sin relación directa de cuidado, familiar cuidador ocasional y tener limitaciones en la comprensión y expresión verbal. La muestra definitiva se cerró con 75 personas cuidadoras de familiares con demencia residentes en Navarra.

Un criterio de selección clave para delimitar la muestra fue el lugar de residencia. Se clasificaron las diferentes localidades en: urbana (>10000 habitantes), rural (<3000 habitantes) y semi-rural (3000-10000 habitantes). El total de participantes se distribuyó en 29 localidades de toda la geografía navarra.

La relación entre el número de municipios, el número de habitantes y la tipología de la localidad (urbana, rural y semi-rural) sitúa el estudio en un territorio con una importante concentración de su población en un número reducido de municipios (>10000 habitantes) (Tabla 1). Por su parte, la representación porcentual de habitantes entre las localidades de menor tamaño (rural) y de tamaño medio (semi-rural) es bastante equilibrada, aunque el mayor porcentaje de municipios sea el rural. El perfil resultante es característico de regiones con población dispersa y monocefalia urbana (Pamplona).

**Tabla 1. Distribución de municipios y habitantes por tipología de localidad en Navarra**

Tipología de localidad	Número de municipios	Porcentaje (%) de municipios	Número de habitantes	Porcentaje (%) de habitantes
Rural *	235	86,40	144.391	22,45
Semi-rural**	26	9,56	137.036	21,30
Urbana***	11	4,04	361.807	56,25

\*Rural: <3000 habitantes, \*\*Semi-rural: 3000-10000 habitantes, \*\*\*Urbana: >10000 habitantes

Fuente: Elaboración a partir de datos del Instituto de Estadística de Navarra (Na)Stat.



La muestra obtenida de municipios y población evidencia la sobre-representación de los núcleos urbanos (81,8% del total de los municipios urbanos), aunque tomando el conjunto (29 localidades) la mayoría son rurales (44,8%), como en el total de municipios. El resultado final del número de participantes y sus lugares de residencia se explica por la variabilidad de la participación voluntaria de las personas cuidadoras y por circunstancias sobrevenidas en algunos casos (fallecimiento, ingreso hospitalario y enfermedad, sobre todo).

Las características sociodemográficas de la muestra se obtuvieron a través de un cuestionario en el que se recogían las siguientes variables: edad, estado civil, años de cuidado del familiar afectado de demencia, situación laboral, parentesco y estudios. A continuación, se procedió a aplicar el cuestionario de la Adaptación Psicosocial a la Enfermedad (PAIS-SR), desarrollado por Derogatis (1986), validada por Bullinger *et al.* (1998) y aplicada en España por Portillo *et al.* (2012). Consta de 46 ítems agrupados en siete secciones que recogen la evolución de la demencia, cambios producidos en el cuidado debido al transcurso de la enfermedad, las alternativas a dichos cambios, la aceptación y adaptación a la demencia, los factores de influencia, las redes de apoyo y la satisfacción vital (Derogatis and Derogatis, 1990).

Para evaluar la calidad de vida, el instrumento aplicado fue el cuestionario de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (QOL-aD) de Logsdon *et al.* (1999), adaptada por Lawton (1994). Recoge las dimensiones de bienestar físico, psicológico y social; calidad de vida percibida; nivel de competencia y entorno, que se traducen en 13 ítems (Rosas-Carrasco *et al.*, 2010). En trabajos como los de Wolak *et al.* (2009) y Gómez-Gallego (2012) se ha demostrado su validez y fiabilidad. Se obtuvo un total de 75 cuestionarios válidos que fueron explotados con el programa SPSS Statistics, versión 23, al igual que el cuestionario de la PAIS-SR.

Para conocer la valoración personal del cuidado y del proceso de adaptación a la enfermedad se realizaron entrevistas semi-estructuradas, elaboradas *ad hoc* para esta investigación. El guión recoge los siete ejes temáticos equivalentes a las secciones citadas del cuestionario PAIS-SR (Tabla 2).

**Tabla 2. Relación de contenidos de la PAIS-SR y la entrevista semi-estructurada**

PAIS-SR	Temas Entrevistas
Sección I: Cuidado de la salud	Evolución del proceso.
Sección II: Ámbito profesional	Impactos en la vida cotidiana y en la actividad laboral.
Sección III: Ámbito doméstico	Cambios en la enfermedad. Integración.
Sección IV: Relaciones sexuales	Cambios en la enfermedad y en las relaciones interpersonales.
Sección V: Relaciones familiares	Cambios en la enfermedad y factores influyentes.
Sección VI: Relaciones sociales	Evolución del proceso y cambios enfermedad.
Sección VII: Malestar psicológico	Aceptación, adaptación e integración.

Fuente: Elaboración propia a partir de Portillo *et al.* (2012).

Las entrevistas se realizaron a 60 de las 75 personas cuidadoras de familiares con demencia al alcanzar la saturación teórica (repetición de conceptos y respuesta de los ítems) y cumplir con los criterios de Peduzzi *et al.* (1995), según los cuales se requieren cinco entrevistas por variable analizada. Por tanto, las 60 entrevistas eran suficientes para las 8 variables totales (6 sociodemográficas y 2 correspondientes a cada una de las escalas).

Para mantener el anonimato y confidencialidad de las entrevistas se codificaron: E (Entrevista) F (Familiar) M o V (Mujer o Varón) R-SR-U (Zona de residencia Rural – Semi-rural – Urbana) y Número de entrevista. Se procedió a su análisis con el programa AQUAD 7. Las transcripciones (.docx) se transformaron en archivos con formato .txt, de los que se pudieron extraer la estructura del relato y la frecuencia de términos, a partir de los cuales, se definieron categorías, subcategorías y códigos. El análisis de los datos siguió el proceso propuesto por Miles *et al.* (2014).

Durante el proceso de análisis de los resultados de los cuestionarios y entrevistas se constató un alto nivel de coincidencia en las respuestas de las personas participantes de las localidades rurales y semi-rurales, por lo que se decidió unificar ambas tipologías residenciales y realizar la comparativa

entre estas y las localidades urbanas. Asimismo, en referencia a la sección IV de la escala PAIS-SR (relaciones sexuales), no se recogieron suficientes datos, dado que las personas participantes se negaban a contestar (85%). Por ello, esta sección no ha quedado recogida en el estudio, aunque se analizó para constatar que la escala mantenía coherencia interna según el análisis de Cronbach (García-Bellido *et al.*, 2010).

### 3. RESULTADOS

El perfil general de las personas cuidadoras de familiares con demencia en Navarra se define por ser el de una mujer (77,33% de la muestra), casada (74%), mayor de 56 años, hija/o del familiar al que cuida (70,7%) y sin actividad laboral remunerada (60,7%) (Tabla 3).

Según el lugar de residencia, se pueden señalar algunas diferencias. En las localidades rurales y semi-rurales destacan un importante predominio del estado civil de casado/a, la situación de “ama de casa” u “otras” situaciones (50%), un nivel formativo básico y una edad media del hombre cuidador muy superior a la de la mujer. Por su parte, en las localidades urbanas se ha registrado una distribución menos polarizada del estado civil, la situación laboral y el nivel de estudios. Otros datos que conviene resaltar en éstas son que casi una de cada tres personas cuidadoras está jubilada; una de cada cuatro cuenta con estudios superiores; la edad media de quien cuida no marca diferencias significativas por sexo; y más del 42% está activa laboralmente.

La adaptación psicosocial y la calidad de vida de familiares cuidadores de la muestra, queda recogida en la Tabla 4. Solo tres secciones de la encuesta PAIS-SR muestran valores significativos respecto de la calidad de vida de familiares cuidadores de personas con demencia medida por la escala QOL-AD: ámbito doméstico (sección III), relaciones sociales (sección VI) y malestar psicológico (sección VII). De ellas, solo se recogen resultados claramente diferenciados en la PAIS-SR, atendiendo al lugar de residencia, en la sección VII.

**Tabla 3. Variables sociodemográficas de las personas cuidadoras de familiares con demencia encuestadas según su localidad de residencia**

	Localidades urbanas		Localidades rurales-semi-rurales	
	n=75	Porcentaje (%)	n=75	Porcentaje (%)
<b>Sexo</b>				
Hombres	12	25,5	5	17,9
Mujeres	35	74,5	23	82,1
<b>Edad media</b>				
Hombres		52,8		64,6
Mujeres		56,9		56,7
<b>Número medio de años de dedicación al cuidado</b>		6,5		5,5
Hombres	6		5	
Mujeres	7		6	
<b>Estado civil</b>				
Casado/a	32	68,1	22	78,6
Soltería	9	19,1	4	14,3
Otros	6	12,8	2	7,1
<b>Situación laboral</b>				
Jornada completa	13	27,7	8	28,6
Jornada parcial	7	14,9	3	10,7
Jubilación	14	29,8	3	10,7
Amas de casa	9	19,1	8	28,6
Otros	5	8,5	5	21,4
<b>Estudios</b>				
Nivel básico	20	42,6	16	57,1
Estudios profesionales	6	14,9	6	17,9
Estudios de secundaria	8	17	2	7,1
Estudios superiores	12	25,5	5	17,9
<b>Parentesco</b>				
Hijas/os	34	70,2	28	64,3
Cónyuge	12	25,5	7	28,6
Otros	2	4,3	2	7,1

Fuente: Elaboración propia.

**Tabla 4. Media de puntuación en relación a las secciones del cuestionario PAIS-SR, localidad de residencia y p-value de Holm**

PAIS-SR	Urbanas	Rurales-semi-rurales	QOL-Ad p-value de Holm
Sección I: Conciencia de la salud <12 buena conciencia	8,7	8,2	0,0146
Sección II: Ámbito profesional <9 buena percepción	4,2	4,4	0,0023
Sección III: Ámbito doméstico <12 buena percepción	12,6	12	<0,001
Sección V: Relaciones familiares <7,5 buena percepción	7,8	8,4	0,0005
Sección VI: Entorno Social <9 buena percepción	10,2	10,6	<0,001
Sección VII: Malestar psicológico <10,5 no presenta malestar	10,1	4,4	<0,001

\*Cuestionario PAIS-SR: valora buena adaptación psicosocial cuanto menor sea la puntuación y una mala adaptación psicosocial a una mayor puntuación. Cada sección tiene su propia puntuación con valores máximos que oscilan entre 15 y 24 de acuerdo al número de ítems.

Fuente: Elaboración propia.

Del análisis del discurso de las entrevistas realizadas (n=60), se han extraído 3 categorías, 6 subcategorías y 20 códigos que hacen referencia a la percepción y experiencia personal del cuidado (Tabla 5). Este resultado muestra un discurso en el que las diferentes dimensiones de la vida se ven afectadas debido a la labor de cuidado que se realiza. En un segundo plano quedan los apoyos o recursos externos a la propia persona que cuida.

Tabla 5. Categorías, subcategorías y códigos extraídos de las entrevistas

Categorías	Subcategorías	Códigos
Afrontamiento	Impactos sufridos a raíz del inicio del cuidado.	Obligaciones. Mal cuidado de la salud. Estrés.
	Afectación en la vida.	Falta de libertad. Interdependencia. Soledad.
	Adaptación al proceso degenerativo de la persona con demencia.	Agotamiento. Aceptación.
Integración vital	Sentimientos que provoca la situación de convivencia.	Lástima. Resignación. Impotencia. Enfado. Rabia. Angustia. Miedo.
	Manejo de la situación de convivencia.	Difícil convivencia. Deterioro de las relaciones familiares.
	Niveles de satisfacción con su vida cotidiana.	Paréntesis vital. Falta de expectativas vitales.
Recursos disponibles/necesarios		Personales/propios. Familiares. Profesionales.

Fuente: Elaboración propia.

Asimismo, el discurso hace hincapié en la vivencia negativa de quien cuida a un familiar con demencia. El resultado apunta a una mala-regular adaptación psicosocial y calidad de vida de la persona cuidadora de su familiar con demencia.

Estos resultados contrastan con las valoraciones positivas de las secciones de la PAIS-SR (Tabla 4), referidas a la conciencia de la salud (sección I), el ámbito profesional (sección II) y, en particular, con el malestar psicológico (sección VII). Por su parte coinciden en la percepción negativa de los ámbitos de relaciones familiares (sección V) y el entorno social (sección VI).

Al descender al ámbito residencial, la PAIS-SR solo marca diferencias claras en la sección VII, como se ha indicado, mientras que en el resto resultan menos relevantes (menos de 1 punto). Para quienes residen en localidades rurales y semi-rurales, no se percibe malestar psicológico (4,4), en tanto que están próximas al valor de corte quienes se encuentran en localidades urbanas (10,1).

*EFMR42*: “Si soy capaz de llevarla... tampoco estoy tan mal, a pesar de todo”.

*EFVR43*: “Estoy satisfecho, ni le pediría más ni menos, estoy bien”.

*EFVU56*: “¡Hombre! pues el problema no es agradable, lógicamente, pero bueno yo estoy haciendo lo que puedo, en principio... bien”.

El malestar o bienestar psicológico se ve afectado por impactos emocionales como la angustia, el estrés, la lástima o la soledad, entre otros. Como se recoge a continuación, hay diferencias de matiz que muestran variaciones sobre cómo y dónde se ha vivido y vive. El procesamiento personal de todo ello indica formas diferentes de adaptación a la tarea del cuidado.

*EFMU11*: “Es muy duro, porque es una situación difícil que no va nunca a mejor; va siempre a peor, con complicaciones cada vez más gordas, con más atención (...) aunque estés acompañada o tengas gente alrededor, te ves un poco, un poco sola”.

*EFMU49*: “Pasas de la juventud a la edad adulta, entras en la ancianidad y te ves solo. Es de lo que me he dado cuenta ahora”.

*EFMSR53*: “Estoy bien, pero no puedo decir que tenga una vida plena. ¿Sabes? Te amoldas”.

*EFVR33*: “Bueno, la vida es otra cosa ahora, pero aquí, en el pueblo, la vas llevando. Nos amoldamos”.

Además, sobre esa percepción o no de malestar psicosocial conviene valorar las relaciones familiares y el apoyo del entorno social (secciones V y VI). Es significativo que en ambos casos la peor valoración se recoge en el medio rural-semi-rural. Las personas entrevistadas han aludido, sobre todo, al ejercicio del cuidado en solitario (solo el 13,3% de todos los casos afirma contar con apoyo de otros familiares, sobre todo de hermanos/as), a relaciones interpersonales no satisfactorias y a dificultades de accesibilidad (barreras arquitectónicas y de movilidad hacia otras localidades). Estas limitaciones

no quedan compensadas por un ámbito doméstico (sección III) valorado de forma positiva, pero sin claridad.

*EFMSR44*: “En el camino te vas enfadando con la familia porque no quiere saber nada (...). Siento que, encima de estar como estoy, pasándolo muy mal, muy mal, a nadie le importa lo que ocurre; encima te ves sin familia”.

*EFMR42*: “No puedo hacer cosas que me gustaría, por ejemplo, seguir asistiendo a clases y cosas así; no sé, ver a las amigas, la familia, pero ando pillada”.

*EFMR12*: “Es un pueblo y siempre hay cosas; que si esta no se habla con la otra, que si pasó esto o aquello, que si me parece mal (...). Al final, te critican por todos lados, pero ¿ayudar? Ayudar, no ayuda nadie”.

*EFVR36*: “Es como todo... al final, el problema te lo quedas tu. Yo, porque no tengo hermanas, que si no... Pero bueno, es lo que toca... y en los pueblos, ya se sabe”.

Por otra parte, otras cuestiones que permiten entender una adaptación psicosocial positiva, en términos generales, y un bajo malestar psicosocial en los entornos rurales y semi-rurales son la conciencia de la salud (sección I) y, especialmente, el ámbito profesional (sección II).

*EFMU50*: “Yo, porque tengo el trabajo (...), aunque sea a media jornada. Por lo menos me despejo un poco, puedes hablar de otras cosas y estar en otras cosas, y no siempre lo mismo”.

*EFMSR46*: “Con el médico muy bien, porque nos conocemos de toda la vida y ya te va diciendo y explicando (...) Claro, ¡cómo no tiene cura!, pues nada, a aguantarte”.

*EFVR33*: “He pedido reducción de jornada, pero trabajo aquí y no tengo problema. De momento me apañaré con eso... Tampoco quiero dejarlo porque es importante seguir con el trabajo... No me planteo coger excedencia”.

Existe coincidencia con quienes residen en el medio urbano sobre la relevancia que se concede a los apoyos sanitarios de proximidad y a las posibilidades de relaciones sociales del entorno laboral. Si las relaciones sociales y el apoyo familiar no aportan el soporte valorado como necesario y suficiente por las personas que cuidan de un familiar con demencia, las prestaciones



externas, institucionales (sistema de servicios sociales) o no, cubren, como se recoge en las entrevistas realizadas, al menos parte de esas carencias. El 50% de las personas cuidadoras afirma contar con profesionales sociosanitarios que dispensan diferentes servicios con intensidades y continuidad muy diferente. En las localidades urbanas hacen especial hincapié en lo que aportan en un amplio y diverso abanico de servicios que activan las interacciones sociales y la colaboración en la atención directa familiar.

*EFMU19*: “Me apunto a todos los cursos (...); lo que no quiero es estar encerrada en casa”.

*EFMU52*: “El Centro de Día es el único apoyo. Ahora, para mí, es fundamental. Necesitaría alguien a la mañana para asearla y, bueno, los fines de semana también lo paso mal, porque estás todo el día con una persona con la que no puedes tener tampoco ninguna conversación”.

*EFMU54*: “Con estas horas en el Centro de Día ella está bien y tienes la posibilidad de que se quede a comer algún día si hace falta”.

*EFVU60*: “Lo que más me ha ayudado es seguir haciendo lo que tengo que hacer, lo que he hecho siempre, y dedicarme a la gente con la que estoy. Pero lógicamente esto ha quedado bastante diluido y lo que más me ayuda es hacerlo, mantener”.

Más críticas expresan quienes cuidan a familiares con demencia de las localidades no urbanas al referirse a los servicios de apoyo. Reconocen no solo su escasez sino, sobre todo, las dificultades de accesibilidad a servicios propios y de otras localidades. Las limitaciones para la movilidad dentro de la localidad (orografía, vivienda, calles y otros espacios públicos) y fuera (transporte público y privado adaptado) se señalan de forma reiterada.

*EFMR57*: “No hay realmente una ayuda. Mi madre tiene una dependencia muy severa, que tienes que estar veinticuatro horas con ella, y que depende de ti (...) yo que no tengo una familia a la que recurrir (...) ¡Demasiada carga! (...) Es que ya no tenemos vida en pareja. Es muy complicado”.

*EFVR36*: “Tú, porque has venido ahora, que si llegas a venir en invierno no pasas. ¿Ves esa explanada de ahí? Una vez, un helicóptero tuvieron que traer para llevarla al Hospital. Se puso muy mala y con la nieve no había otra manera”.

*EFMR31*: “No salimos, porque no se puede, pero bueno, aquí en casa estamos bien, ve el monte por la ventana (...) Una vez ya tuvimos que sacarlo porque se puso malo, y aquí los hijos con una polea, por la ventana”.

Finalmente, los comentarios extraídos de las entrevistas no muestran una percepción de la adaptación a la enfermedad de la persona cuidada tan positiva como la que se extrae de los resultados de la escala PAIS-SR, sobre todo en cuanto al bienestar psicosocial en los entornos rurales y semi-rurales. Para resituar esta diferente percepción se ha valorado la calidad de vida (QOL-aD) de las personas cuidadoras. El resultado conjunto es de 32,8 puntos sobre un máximo de 56 puntos, por tanto, se parte de una calidad de vida buena. No obstante, el valor alcanzado según el lugar de residencia apunta a una mejor calidad de vida en las localidades urbanas (34,7 puntos) que en las no urbanas (31,7 puntos), aunque sin marcar una distancia notable.

#### 4. DISCUSIÓN

El presente artículo ha analizado el impacto del entorno residencial en la adaptación psicosocial a la enfermedad y en la calidad de vida de las personas cuidadoras de familiares con demencia en Navarra. Se ha podido constatar que su adaptación psicosocial (PAIS-SR) y la calidad de vida (QOL-aD) son, en términos generales, buenas, aunque sin alcanzar niveles altos reseñables. Este resultado contrasta con estudios como los de Aker (2011), Garzón *et al.* (2018) y Blanco *et al.* (2019), al haber podido identificar que el cuidado familiar de larga duración, como es el referido a personas con demencia, no es necesariamente negativo.

Como afirman Rodríguez y Pérez (2019), una buena adaptación psicosocial y calidad de vida es el resultado de la aplicación de estrategias de afrontamiento del cuidado adecuadas. En la presente investigación no se ha indagado en las mismas por no ser su objeto de estudio, pero por lo resultados indicados es posible pensar en una adecuación personal/familiar propia, acompañada por profesionales sociosanitarios, cuyo resultado ha sido positivo para la persona cuidadora.

El estudio también ha puesto de manifiesto ámbitos peor valorados, tanto en la PAIS-SR como en las entrevistas. Este es el caso de las relaciones familiares

y el entorno social. Este resultado llama la atención sobre la fragilidad de las redes sociales y de los nexos familiares, como también apunta Martínez (2014) al analizar el agotamiento de la solidaridad familiar, llegando incluso a la ruptura y ausencia de estos apoyos (Rubio *et al.*, 2018). Esta coincidencia entre el entorno urbano y el rural y semi-rural muestra una clara tendencia a diluir sus diferencias en cuanto a pautas culturales sobre las relaciones interpersonales (Moreno, 2017).

Las entrevistas han aportado discursos que recogen vivencias personales en las que afloran, sobre todo, sentimientos, percepciones, que al reconocerse cambiantes pueden entrar en contradicción. Se han identificado sentimientos como la lástima, la rabia, la soledad, la angustia o la resignación. Estos sentimientos afloran cuando el entorno social y familiar es débil o no responde a las expectativas y demandas de quien cuida (Moreno-Cámara *et al.*, 2016; Rubio *et al.*, 2018) y cuando el cuidado afecta negativamente a esos entornos (López *et al.*, 2009; Manso *et al.* 2013; Raggi, *et al.*, 2015). Es decir, hemos constatado que se produce un impacto bidireccional entre la tarea del cuidado y las relaciones familiares y el entorno.

Concretando el objetivo de la investigación, sobre esta base general, se ha encontrado que el lugar de residencia influye en la adaptación psicosocial a la enfermedad y en la calidad de vida de quienes cuidan a familiares con demencia. Las diferencias detectadas entre las localidades urbanas y las rurales y semi-rurales de Navarra, pueden considerarse muy significativas en el bienestar/malestar psicosocial y significativas en la conciencia de salud, las relaciones familiares (PAIS-SR) y en la calidad de vida (QOL-aD). Mientras las dos primeras muestran valoraciones más positivas en las localidades rurales y semi-rurales, las dos segundas lo son en las urbanas.

Los resultados parten de una similitud inicial, en relación al malestar/ bienestar psicosocial de las personas cuidadoras de familiares con demencia, con la conclusión de Madruga para quien “los cuidadores de ámbito urbano manifiestan una sintomatología psicológica más elevada que sus homólogos de ámbito rural” (2016: 261). Ahora bien, nuestra aportación reside en detectar que esa diferenciación reside, en particular, en las habilidades personales para aceptar, adaptar y afrontar lo que significa la tarea del cuidado en el entorno rural y semi-rural. Dicho en otros términos, a pesar de no disponer de unas buenas relaciones familiares, entorno social y acceso

a prestaciones externas suficientes, no se registra malestar psicosocial por la resiliencia de quienes cuidan a sus familiares con demencia. Es decir, se consigue aceptar la realidad de la propia enfermedad y se asume la situación con responsabilidad, actuando solo sobre lo que es posible controlar: la persona familiar con demencia y a sí misma. Todo ello está en relación directa a una percepción más positiva de la salud de quien cuida (PAIS-SR, sección I) en localidades rurales y semi-rurales.

Trabajos como el de Fernández-Lansac *et al.* (2012), también apuntan en esta dirección, aunque sin llegar a ser concluyentes. Por su parte, Rodríguez y Pérez (2019) estiman que un buen afrontamiento del cuidado de un familiar con Alzheimer puede estar más relacionado con su nivel de implicación en la tarea del cuidado y con la naturaleza del vínculo emocional con la persona enferma.

Tanto el presente estudio como los dos citados, cuestionan las principales razones aducidas para entender un menor malestar psicosocial en los entornos rurales y semi-rurales respecto a los urbanos. Se entiende, por tanto, que ese resultado no puede justificarse, al menos en los últimos años, por unas relaciones interpersonales más estrechas y una cultura comunitaria y familiarista en los entornos rurales (Manso *et al.*, 2013; Ehrlich *et al.*, 2015; Lorenzo *et al.*, 2014).

Se han encontrado, también, diferencias entre localidades en las relaciones familiares, (PAIS-SR) y en la calidad de vida (QOL-aD). En estos casos las valoraciones son más positivas en las localidades urbanas. Los cambios sociales que se vienen produciendo, como se ha apuntado, afectan a unas relaciones familiares que se hacen menos consistentes a la hora de compartir tareas de cuidado. En los entornos urbanos, como recoge la literatura, la oferta y el acceso a servicios sociales (residencias, centros de día, clubes/centros de personas mayores, etc.) y sanitarios es mayor, por lo que se cuenta con apoyos complementarios que pueden reducir la presión emocional sobre el familiar que cuida a la persona con demencia. No solo son importantes los servicios en sí (De Freisas *et al.*, 2007; Lorenzo *et al.*, 2014), también lo son los diferentes profesionales y las relaciones que establecen con la persona cuidadora de un familiar con demencia (Moreno-Cámara *et al.*, 2016).

Finalmente, las aportaciones de esta investigación no están exentas de algunas limitaciones. Señalar que es necesario avanzar en una muestra

más extensa contando con otras regiones para confirmar las tendencias de cambio que se han detectado en el cuidado familiar, como el papel del trabajo extradoméstico, la presencia masculina como cuidador, sobre todo en el medio rural y semi-rural, o un mayor nivel de estudios entre quienes cuidan. Otra limitación a tener en cuenta es el desconocimiento del nivel o fase de la enfermedad en la que se encontraban las personas con demencia cuidadas, cuando se ha constatado en las entrevistas su importancia en el malestar/bienestar psicológico de la persona que cuida. Por último, la aplicación de cuestionarios no centrados en contextos específicos ha podido dificultar suficiente número de respuestas en algunos apartados (PAIS-SR: sección IV). Cuestiones como estas son relevantes para el desarrollo de propuestas de intervención social más ajustadas a la realidad actual.

## 5. CONCLUSIONES

La calidad de vida y la adaptación psicosocial, habiendo alcanzado una valoración positiva general, manifiestan diferencias en función del lugar de residencia. Diferencias que están afectadas por las vivencias interpersonales, y las opciones vitales que es capaz de desarrollar la persona cuidadora de un familiar con demencia.

El presente estudio ha evidenciado que es posible delimitar la existencia de diferentes modalidades de adaptación psicosocial a la demencia y de calidad de vida de las personas cuidadoras de familiares con demencia según el entorno en el que se viva. Es por ello que también puede hablarse de un modelo de carácter regional. El caso de Navarra parte de una situación positiva de adaptación psicosocial y calidad de vida de las personas cuidadoras de familiares con demencia, en la que las diferencias entre localidades urbana, rurales y semi-rurales no son especialmente significativas. Este resultado es muestra de una amplia implementación territorial del sistema sanitario y de servicios sociales, por cuanto desde hace varias décadas, se ha apostado por prestaciones de proximidad, a pesar del tamaño reducido de los núcleos poblacionales. Este acompañamiento institucional homogeneizador, unido a la generalización de cambios sociales y culturales, conforma una realidad que quizá no sea extrapolable a otras regiones con características demográficas y modelos sociosanitarios diferentes. Todo indica, por tanto, que es necesario establecer análisis y posteriores intervenciones contextualizadas, de tal forma

que, a la predominante atención centrada en la persona, se incorporen otras opciones de intervención socio-sanitaria en las que la comunidad se convierta en un multi-agente social, sobre todo en los ámbitos semi-rurales y rurales.

## 6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acker, G.M. (2011). "Burnout among mental health care providers". *Journal of Social Work*, publicación online. Doi: <https://doi.org/10.1177%2F1468017310392418>
- Akinori, T., Kersten, D., Bajo, R., Maestú, F., Kengo, I., Takashi, K., Nakamura, A., Cuesta, P., et al. (2019). "Electromagnetic signatures of the preclinical and prodromal stages of Alzheimer's disease". *Brain: A Journal of Neurology*, 141(5), 1470-1485. <https://doi.org/10.1093/brain/awy044>
- Anaut, S., Oslé, C. y Urmeneta, A. (2005). "De profesión, cuidadora". Pamplona: Ayuntamiento de Pamplona.
- Antelo, P. y Espinosa, P. (2017). "La influencia del apoyo social en cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia". *Revista de estudios e investigación en Psicología y Educación*, 14, 14-21. <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.14.2235>
- Arenas-Monreal, L., Jasso-Arenas, J., y Campos-Navarro, R. (2011). "Autocuidado: elementos para sus bases conceptuales". *Global Health Promotion*, 18(4), 42-48. <https://doi.org/10.1177/1757975911422960>
- 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), 406. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2009.04.988>
- 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.
- Bien, B., Wojszel, B., y Sikorska-Simmons, E. (2007). "Rural and urban caregivers for older adults in Poland: perceptions of positive and negative impact of caregiving". *International Journal Aging Human Development*, 65(3), 185-202. <https://doi.org/10.2190/AG.65.3.a>
- Blanco, V., Guisande, M.A., Sánchez, M.T., Otero, P., López, L., y Vázquez, E.L. (2019). "Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos". *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 54(1), 19-26. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.03.005>
- Bonoso-García, R.M. y Pino-Casado, R. (2018). "Intervenciones no farmacológicas para reducir la depresión, sobrecarga y ansiedad en personas cuidadoras de mayores con demencia". *Metas de enfermería*, 21(2), 1138-7262. <https://doi.org/10.35667/MetasEnf.2019.21.1003081191>
- Brodsky, H. y Donkin, M. (2009). "Family caregivers of people with dementia". *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11, 217-228.
- Brooker, D. (2013). *Atención centrada en la persona con demencia: Mejorando los recursos*. Barcelona: Ediciones Octaedro.

- Bullinger, M., Alonso, J., Apolone, G., Leplège, A., Sullivan, M., Wood-Dauphinee, S., and The IQOLA Project Group. (1998). "Translating health status questionnaires and evaluating their quality: The IQOLA Project approach". *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 913-923. [https://doi.org/10.1016/S0895-4356\(98\)00082-1](https://doi.org/10.1016/S0895-4356(98)00082-1)
- Canga, A. (2013). "Hacia una «familia cuidadora sostenible»". *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36, 383-386. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272013000300003>
- Chenheng, Z., Keqin, L., Shenqiang, Y., y Ying, J. (2019). "A ssoication Between Cortical Superficial Siderosis and Dementia in Patients With Cognitive Impairment: A Meta-Analysis". *Frontiers in Neurology*, 10, 346-429. <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00008>
- De Freitas, S., De Oliveira, Y.A., Lebrao, M.L., y Laurenti, R. (2007). "Demanda referida e auxilio recebido por idosos com declínio cognitivo no municipio de Sao Paulo". *Saúde e Sociedade*, 16(1), 81-89. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902007000100008>
- Derogatis, L.R. (1986). "The Psychosocial adjustment to illness scale (PAIS)". *Journal of Psychosomatic Research*, 30(1), 77-91. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(86\)90069-3](https://doi.org/10.1016/0022-3999(86)90069-3)
- Derogatis, L.R. and Derogatis, M.A. (1990). *PAIS & PAIS-SR: Administration, Scoring & Procedures Manual-II Clinical Psychometric Research*. Baltimore: MD.
- Dickins, M. Goeman, D., O'Keefe, F., Iliffe, S., and Pond, D. (2018). "Understanding the conceptualisation of risk in the context of community dementia care". *Social Science & Medicine*, 208, 72-79. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.05.018>
- Durán, M<sup>a</sup> A. (2018). "Las cuentas del cuidado". *Revista Española de Control Externo*, 58(20), 57-89.
- Dunn, D.J., Price, D., and Neder, S. (2016). "Rural caregivers of persons with dementia". *Visions: The Journal of Rogerian Nursing Science*, 22(1), 16-24.
- Ehrlich, K., Bstrom, A.M., Mazaheri, M., Heikkila, K. and Emami, A. (2015). "Family caregivers' assessments of caring for a relative with dementia: a comparison of urban and rural areas". *International Journal Older People Nursing*, 10(1), 27-37. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.05.018>
- Fernández-Lansac *et al.*, (2012). "Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: estudio preliminar". *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 47(3), 102-109. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.11.004>
- Fuentes, V., Muyor, J., y Galindo, Z. (2010). "El Trabajo Social y las nuevas formas de reorganización del cuidado: una aproximación a propósito de la Ley de Dependencia". *Alternativas*, 17, 83-102. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2010.17.05>
- Fundación Pilares (2014). *Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona*. Madrid: Tecnos.
- 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, 316-355. <https://doi.org/10.1080/07317115.2012.678190>
- García-Bellido, R., González, J., y Jornet, J.M. (2010). *SPSS: análisis de fiabilidad Alfa de Cronbach*. Universitat de Valencia. Disponible en: [https://www.uv.es/innomide/spss/SPSS/SPSS\\_0801B.pdf](https://www.uv.es/innomide/spss/SPSS/SPSS_0801B.pdf)

- García, F.E., Manquián, E., y Rivasa, G. (2016). "Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales". *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol15-Issue3-fulltext-770>
- Garzón, M. y Pascual, Y. (2018). "Relación entre síntomas psicológicos-conductuales de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga percibida por sus cuidadores". *Revista Cubana de Enfermería*, 34(2).
- Gómez-Gallego, M., Gómez-Amor, J., y Gómez-García, J. (2012). "Validación de la versión española de la escala QoL-AD en pacientes con enfermedad de Alzheimer, cuidadores y profesionales sanitarios". *Neurología*, 27(1), 4-10. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.03.006>
- Gómez-Romero, M., Jiménez-Palomares, M., Rodríguez-Mansilla, J., Flores-Nieto, A., Garrido-Ardila, E.M., y González, M.V. (2014). "Beneficios de la musicoterapia en las alteraciones conductuales de la demencia. Revisión sistemática". *Neurología*, 32(4), 253-263. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2014.11.001>
- Granados, M. E. y Jiménez, A. (2017). "Principios motivacionales en cuidadores informales hombres en el ámbito rural y ámbito urbano". *ENE. Revista de Enfermería*, 11(1).
- Halsall, B. and MacDonald, R. (2015). *Design for dementia. A Guide with helpful guidance in the design of exterior and interior environments*. Liverpool: The Halsall Lloyd Partnership.
- Keith, J. (2013). *Burden of Care Impacting Family Caregivers of Dependent Community-Dwelling Older Adults in Rural and Urban Settings of Southern Turkey: A Mosaic of Caregiver Issues and Recommendations*. Dortmund: University of Dortmund.
- Kim, S.K., Park, M., Lee, Y., Choi, S.H., Moon, S.Y., Seo, S.W., et al. (2017). "Influence of personality on depression, burden, and health-related quality of life in family caregivers of persons with dementia". *International Psychogeriatric*, 29, 227-37. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001770>
- Kratz, T. (2017). "The Diagnosis and Treatment of Behavioral Disorders in Dementia". *Deutsches Aertzblatt International*, 26, 447-454. <https://doi.org/10.3238/arztbl.2017.0447>
- Lawton, M.P. (1994). "Quality of life in alzheimer disease". *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 8, 138-150. <https://doi.org/10.1097/00002093-199404000-00015>
- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S., y Teri, L. (1999). "Quality of Life in Alzheimer's Disease: Patient and Caregiver Reports". *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 21-32. <https://doi.org/10.1037/t03352-000>
- Lopes, C., Navarta-Sánchez, M.V., Moler, J.A., García-Lautre, I., Anaut-Bravo, S., and Portillo-Vega, M.C. (2020). "Psychosocial adjustment of in-home caregivers of family members with dementia and Parkinson's disease: a comparative study". *Parkinson's Disease*, vol. 2020, Article ID 2086834. <https://doi.org/10.1155/2020/2086834>
- López, M.J., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J., y Alonso, F.J. (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(7). <https://doi.org/10.4321/S1699-695X2009000200004>



- Lorenzo, T., Millán-Calenti, J.C., Lorenzo-López, L., y Maseda, A. (2014). "Caracterización de un colectivo de cuidadores informales de acuerdo a su percepción de la salud", *Aposta. Revista de Ciencias Sociales*, 62, 1-20.
- Losada, A., Márquez, M., Vara-García, C., Gallego, L., Romero, R., y Olazarán, J. (2017). "Impacto psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador". *Revista Clínica Contemporánea*, 8(4), 1-27. <https://doi.org/10.5093/cc2017a>
- Madrugá, M. (2016). "Síntomatología psicológica en cuidadores informales en población rural y urbana". *International Journal of Developmental and Educational Psychology (INFAD)*, 2, 257-266. <https://doi.org/10.17060/ijdoaeap.2016.n2.v1.557>
- Manso, M. E., Sánchez, M. P., y Cuéllar, I. (2013). "Salud y sobrecarga percibida en personas cuidadoras familiares de una zona rural". *Clínica y Salud*, 24, 37-45. <https://doi.org/10.5093/cl2013a5>
- Martínez, L. (2014). Crisis en la familia. Síntomas de agotamiento de la solidaridad familiar. En FOESSA, VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España. Madrid: Fundación Foessa. Documento de Trabajo 3.7.
- Miles, M., Huberman, A.M., and Saldaña, J. (2014). *Qualitative Data Analysis: a methods sourcebook*. Arizona: SAGE.
- Moreno, A. (2017). "Explorando el significado cultural de la nueva ruralidad en Castilla y León: un caso de estudio inexplorado". *Chungara. Revista de Antropología Chilena*, 49(2), 279-294.
- Moreno, L. y Mari-Klose, P. (2013). "Youth, family change and welfare arrangements is the South still so different?". *European Societies*, 15(4), 493-513. <https://doi.org/10.1080/14616696.2013.836400>
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P.A., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., y Del Pino-Casado, R. (2016). "Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia". *Gaceta Sanitaria*, 30(3), 201-207. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>
- Navarro, M., Jiménez, L., García, M.C., Perosanz, M., y Blanco, E. (2017). "Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería". *Gerokomos*, 29(2), 79-82.
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (2017). *Health at Glance: OECD Indicators*. París: OECD.
- 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, 1503-1510. [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(95\)00048-8](https://doi.org/10.1016/0895-4356(95)00048-8)
- 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, 15-25. <https://doi.org/10.3822/ijtm.v3i1.70>
- Portillo, M.C., Senosiain, J.M., Arantzamendi, M., Zaragoza, A., Navarta, M.V., Díaz de Cerio, S., Riverol, M., Martínez, E., Luquin, M.R., Ursúa, M.E, Corchon, S., y Moreno, V. (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), 32-39.
- Prado, L., González, M., Gómez, N., y Romero, K. (2014). "La teoría del déficit del autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para la calidad en la atención". *Revista Médica Electrónica*, 36(6), 835-845.
- PWC-CEAFA (2014). Estado del arte de la enfermedad de Alzheimer en España. Consultado en abril de 2019: [https://www.ceafa.es/files/2014/06/estado\\_del\\_arte-2.pdf](https://www.ceafa.es/files/2014/06/estado_del_arte-2.pdf)
- Quesada-García, S. y Valero-Flores, P. (2017). "Proyectar espacios para habitantes con Alzheimer, una visión desde la arquitectura". *Arte, individuo y sociedad*, 29 (especial), 89-108. <https://doi.org/10.5209/ARIS.54602>
- Raggi, A., Tasca, D., Panerai, S., Neri, W., and Ferri, R. (2015). "The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community". *Journal of the Neurological Sciences*, 358, 77-81. Doi: 10.1016/j.jns.2015.08.024
- Rentz, M., Mormino, E., Papp, K., Betensky, R., Sperling, R., y Johnson, K. (2017). "Cognitive resilience in clinical and preclinical Alzheimer's disease: the Association of Amyloid and Tau Burden on cognitive performance". *Brain Imaging & Behavior*, 11(2), 383-390. <https://doi.org/10.1007/s11682-016-9640-4>
- Rodrigo, J.M. y González, I. (coor.). (2013). *El espacio y el tiempo en la enfermedad de Alzheimer: guía de implantación*. Salamanca: IMSERSO y Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Rodríguez, A., y Pérez, L. (2019). "Estrategias de afrontamiento en cuidadoras de personas con Alzheimer. Influencia de variables personales y situacionales". *REDIS*, 7(1), 153-171. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.08>
- Rodríguez, J.C., Archilla, M.I., y Archilla, M. (2014). "La sobrecarga de los cuidadores informales". *Metas de Enfermería*, 17(1), 62-67.
- Rodríguez, J.A., Samper, T., Marín, S., Sigalat, E., y Moreno, A.E. (2018) "Hombres cuidadores informales en la ciudad de Valencia. Una experiencia de reciprocidad". *OBETS. Revista de Ciencias Sociales*, 13(2), 645-670. <https://doi.org/10.14198/OBETS2018.13.2.08>
- Rosas-Carrasco, O., Torres-Arreola, L., Guerra-Silla, M., Torres-Castro, S., y Gutiérrez-Robledo, L.M. (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), 72-8. <https://doi.org/10.33588/rn.5102.2009648>
- Rubio, M., Márquez, F., Campos, S., y Alcayaga, S. (2018). "Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer". *Gerokomos*, 29(2), 54-58.
- Sánchez, M. (2013). "Los 'cuidados informales' de larga duración en el marco de la construcción ideológica, societal y de género de los 'servicios sociales de cuidados'". *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 30(1), 185-210. [https://doi.org/10.5209/rev\\_CRLA.2012.v30.n1.39120](https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2012.v30.n1.39120)
- Sánchez, M.C. (2015). "La dicotomía cualitativo-cuantitativo: posibilidades de integración y diseños mixtos". *Campo Abierto*, 1, 11-30.

- Santana, P. (2014). *Introdução à Geografia da Saúde: Território, Saúde e Bem-Estar*. Coimbra: Universidad de Coimbra. <https://doi.org/10.14195/978-989-26-0727-6>
- Silva, B., Leite, A., Santos, R., y Diré, G. (2017). “A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demencia: revisão integrativa”. *Revista Pesquisa: Cuidado é fundamental*, 9(3), 882-892. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.888-892>
- Sousa, M.F.B., Santos, R., Turró-Garriga, O., Días, R., Dourado, M.C.N., y Conde-Salas, J.L. (2016). “Factors associated with caregiver burden: comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer’s disease”. *International Psychogeriatric*, 28, 1363-74. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000508>
- 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), 221-226.
- 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, 109-117.
- World Health Organization (WHO, 2013). *Demencia, una prioridad de salud pública*. Washington, DC: OPS.
- World Health Organization (WHO, 2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*. Geneva: WHO.
- Wolak, A., Novella, J.L., Drame, M., Guillemin, F., Di Pollina, L., Ankri, J., Aquino, J.P., Morrone, I., Blanchard, F and Jolly, D. (2009). “Transcultural adaptation and psychometric validation of a french-language version of the qol-ad”. *Aging Ment Health*, 13(4): 593-600. <https://doi.org/10.1080/13607860902774386>

## NOTAS BIOGRÁFICAS

### SAGRARIO ANAUT-BRAVO

Titular de Universidad de Trabajo Social y Servicios Sociales, del Departamento de Sociología y Trabajo Social de la Universidad Pública de Navarra. Miembro del Instituto de Investigación I-Communitas y del Grupo ALTER de investigación de la citada Universidad. Miembro de las Sociedades Española y Navarra de Geriatria y Gerontología.

Scopus Author ID: 14423997200

### MARÍA CRISTINA LOPES-DOS-SANTOS

Doctora y Graduada en Trabajo Social. Directora Técnica de la Fundación Pública Gizain (Navarra). Profesora Asociada en el Departamento de

Sociología y Trabajo Social de la Facultad de CC. Humanas, Sociales y de la Educación de la Universidad Pública de Navarra. Miembro del Grupo ALTER de investigación de la citada Universidad. Miembro de Sociedad Navarra de Geriátría y Gerontología y del Foro Trabajo Social Gerontológico.