

# Cuidadores informales de ancianos con demencia. Análisis del discurso sobre el maltrato\*

*Informal caregivers of elderly people with dementia. Discourse analysis on maltreatment*

**Jesús RIVERA NAVARRO**

Universidad de Salamanca

[jrivera@usal.es](mailto:jrivera@usal.es)

**Elena CASTRO DE KUNST**

Universidad de Salamanca

[elenadecastrokunst@gmail.com](mailto:elenadecastrokunst@gmail.com)

**Anjali DE LOS RÍOS GUTIÉRREZ**

Universidad de Salamanca

[anjali@usal.es](mailto:anjali@usal.es)

**Olaya ABAD LUQUE**

Universidad de Salamanca

[olaya.abad@usal.es](mailto:olaya.abad@usal.es)

BIBLID [ISSN 2174-6753, Vol.10: a1002]

Artículo ubicado en: [www.encrucijadas.org](http://www.encrucijadas.org)

Fecha de recepción: junio de 2015 || Fecha de aceptación: noviembre de 2015

**RESUMEN:** Introducción: El marco teórico en el que se basa nuestro estudio es el modelo ecológico. Objetivo: Conocer la percepción de los cuidadores de los ancianos con demencia sobre el maltrato y la violencia ejercida sobre las personas ancianas con dicha enfermedad. Métodos: Se realizó un estudio cualitativo basado en la confección de 5 grupos de discusión, que se llevaron a cabo en Segovia, Soria y León. Resultados: Se consideraba al maltrato como un proceso y no como acciones puntuales, que eran justificadas, sobre todo, en la fase de los trastornos conductuales. Se calificaba a la falta de soporte institucional como una forma de maltrato. El abuso estaba determinado por la no aceptación de la enfermedad, por una sobrecarga del cuidado, que en el caso de la mujer es acentuado por su sentimiento de obligatoriedad para atender al enfermo, mediatizado por las identidades de género. Hubo una doble cara en la consideración de los servicios formales institucionales, a los centros de día se les valoraba positivamente y se recelaba de la institucionalización permanente. Conclusiones: El maltrato en la demencia viene principalmente determinado por un mal manejo de los síntomas de la demencia por parte de los cuidadores.

**Palabras clave:** demencia, maltrato, cuidador, percepción.

---

\* La investigación, en la que se basa este artículo, ha sido financiada por el proyecto I+D (Referencia CS02010-20721) titulado "Detección de la violencia familiar ejercida sobre el anciano con demencia". Queremos también agradecer la colaboración altruista de las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer y los cuidadores informales que colaboraron en los Grupos de Discusión.

**ABSTRACT:** Introduction: The ecological model is the theory on which our study is based. Objective: To get to know the perception of caregivers of elderly people with dementia about maltreatment. Methods: A qualitative study was made; it was based on the makeup of 5 different focus groups in Segovia, Soria and León. Results: Maltreatment was considered as a process and not as a specific action. Specific violence was justified by the behavior disorder phase. The lack of institutional support was considered as a kind of maltreatment. Abuse was determined by non-acceptance of dementia and burden of care. The burden on women was increased by the obligatory nature of caring, determined by the gender identity. There was a double standard in considering formal care services; the day centers were evaluated positively and the nursing homes were stigmatized. Conclusions: Maltreatment of dementia is determined mainly by bad management of dementia symptoms by informal caregivers.

**Keywords:** dementia, maltreatment, caregiver, perception.

**PRINCIPALES APORTACIONES (HIGHLIGHTS):**

- El cuidador informal no considera maltrato a algunas acciones violentas puntuales.
- La falta de apoyo institucional al cuidado informal se considera maltrato.
- La no aceptación de la demencia aparece como un "nuevo" factor de maltrato.
- El rol de género se muestra como un factor propiciador, indirecto, del maltrato.
- Las instituciones de carácter permanente son consideradas causas de maltrato.

## **1. Introducción**

### **1.1. Descripción del problema: violencia familiar hacia la persona mayor**

El término violencia expresa muchas y muy diversas situaciones y puede ser abordado desde múltiples perspectivas (ciencia política, antropología, psicología, biología y sociología) (Gutiérrez, 2004; Alonso y Castellanos, 2006; Blair, 2009). Podemos considerar que el maltrato en general, y el maltrato a las personas mayores en particular, es un tipo concreto de violencia, así lo consideran diversos autores, especialistas en el tema (Iborra, 2005; Muñoz, 2004). Además, es posible deducir lo anterior a través de las diferentes definiciones que se han dado del término maltrato en el ámbito de las personas mayores, entre dichas definiciones destacamos la que se planteó en la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento (2002): "cualquier acto único o repetido, o falta de acción apropiada que ocurra en cualquier relación supuestamente de confianza, que cause daño o angustia a una persona de edad" (Muñoz, 2004: 20).

Sin embargo, hay autores, como Daniel Rueda (2008), que encuentran diferencias entre la violencia y el maltrato o abuso, que vienen mediatizadas por la forma de hacer presente la relación de poder entre víctima y el agresor. De esta forma, desde el punto de vista de la tolerancia social, el maltrato sería un comportamiento sobre el que se tiene mayor permisividad que sobre la violencia. Ahora bien, el propio autor indica la dificultad de precisar, de manera objetiva, el límite entre un comportamiento y otro, aduciendo la especificidad de cada situación dependiendo de si los factores que la influyen son personales, culturales, comportamentales, relacionales o sociales o si actúan varios al mismo tiempo.

A raíz de lo expuesto, en este trabajo, y a pesar de que no significan exactamente lo mismo, los términos violencia familiar y maltrato serán considerados como sinónimos. A pesar de la inexactitud de la equivalencia, creemos que esta decisión puede contribuir a hacer más operativa la comprensión de la discusión en torno al fenómeno que nos atañe, aun asumiendo un menor rigor teórico. De igual forma, para los fines de este trabajo, de todos los tipos de violencia a los que está expuesta la persona mayor, nos concentraremos exclusivamente en el maltrato que se da en el contexto familiar – violencia familiar-, entendido éste "como todo acto que por acción u omisión provoque daño físico o psicológico a una persona mayor por parte de un miembro de la familia" (Rueda, 2008: 49).

Además del término violencia y maltrato, en este manuscrito debemos aclarar la utilización del término factor de riesgo. Usaremos la perspectiva epidemiológica de dicho concepto, es decir, lo consideraremos como aquella característica y atributo (variable)

que se presenta asociado diversamente con la enfermedad o el evento estudiado; este factor de riesgo no es exactamente la causa, sino que es un elemento que está asociado con el evento. Como constituye una probabilidad "medible", tiene valor predictivo y pueden usarse con ventajas tanto en prevención individual como en los grupos y en la comunidad total (de Almeida *et al.*, 2009). A pesar de partir de dicho enfoque, creemos que, en este caso, no se violentaría el enfoque "constructivista" del riesgo, que es muy frecuente en las Ciencias Sociales, y con el que nosotros nos identificamos. Dicho enfoque hace alusión, fundamentalmente, a la percepción individual y a las representaciones sociales del riesgo (Cardona, 2001). Debemos tener en cuenta que el enfoque mayoritario al abordar el fenómeno del maltrato en las personas mayores es el "epidemiológico" o al menos tiene esa gran influencia. Los autores de este manuscrito, en aras de ser operativos, asumimos el lenguaje y el "modus operandi" de la "epidemiología social", pero el hecho de utilizar la metodología cualitativa implica reconocer las carencias de los constructos teóricos de la epidemiología y la búsqueda de la comprensión del fenómeno a través de la consideración de la percepción de la violencia y el maltrato.

Una vez realizada la delimitación conceptual anterior, estamos en disposición de aclarar cuál es el modelo teórico en el que nos vamos a basar a la hora de abordar el maltrato a la persona mayor con demencia. El modelo ecológico será el paradigma teórico en el que nos basaremos para abordar el tema específico que nos compete.

El modelo ecológico explora la relación entre los factores individuales y contextuales y considera la violencia como el producto de muchos niveles de influencia sobre el comportamiento (Bronfenbrenner, 1987):

- El ámbito individual. El primer nivel pretende identificar los factores biológicos y la historia personal que influyen en el comportamiento de una persona. Además de los factores biológicos y personales en general, se consideran como factores la impulsividad, el bajo nivel educativo, el abuso de sustancias psicotrópicas y los antecedentes de comportamiento agresivo o de haber sufrido maltrato.
- El ámbito de las relaciones. El segundo nivel indaga el modo en que las relaciones sociales cercanas –por ejemplo, los amigos, la pareja y los miembros de la familia- aumentan el riesgo de convertirse en víctima o perpetrador de actos violentos.
- El ámbito de la comunidad. La tercera esfera de este modelo examina los contextos de la comunidad en los que se inscriben las relaciones sociales, como la escuela, el lugar de trabajo y el vecindario, y busca identificar las ca-

racterísticas de estos ámbitos que se asocian con ser víctimas o ejecutor de actos violentos.

- El ámbito social. Examina los factores sociales más generales que determinan las tasas de violencia. Entre estos, figuran las normas culturales que apoyan la violencia como una manera aceptable de resolver conflictos, o las políticas sociales (sanitarias, educativas y/o económicas) que mantienen niveles altos de desigualdad económica o social entre distintos grupos de la sociedad.

Estos elementos no aparecen en la realidad social como dimensiones estancas que se pueden analizar de forma separada, sino que interactúan entre ellas y, en muchas ocasiones, se entremezclan (Bourdieu *et al.*, 1975). El modelo ecológico es el marco que más se acerca a nuestra visión del problema y nos sirve para contextualizarlo.

Podemos distinguir varios tipos de violencia familiar, haciendo una síntesis de lo dicho por diferentes investigadores (Lachs y Pillemer, 2004; Motte y Muñoz, 2004):

- *Violencia física*: son todos aquellos actos de acción que causen daño físico a la persona mayor.
- *La violencia emocional*: son todos aquellos actos que causen daño emocional a las personas mayores
- *La violencia sexual*: se incluye sostener relaciones sexuales no consentidas por la persona mayor, e incluye cualquier acto de abuso sexual como los tocamientos.
- *La violencia económica*: se refiere al uso inadecuado de los bienes de las personas mayores.
- *La negligencia*: tiene que ver con la no satisfacción de las necesidades básicas y emocionales de las personas mayores y puede ser económica, física y emocional.

Nos interesan todos los tipos de violencia hacia las personas mayores, pero especialmente aquella que ejercen aquellas personas que mantienen una relación de confianza con las personas mayores, específicamente los hijos. Además de este acotamiento de la forma de violencia sólo vamos a analizar la violencia infringida sobre el anciano que padece demencia.

### **1.2. La violencia familiar ejercida sobre las personas mayores con demencia**

Al ser la demencia, junto con el deterioro cognitivo y la incapacidad, un factor de riesgo por sí misma de la violencia familiar en el anciano, desde principios de los años noventa ha habido diversos estudios que han intentado establecer la prevalencia del

maltrato a las personas que padecen esta enfermedad; sin embargo hay mucha variabilidad, debido a las diferentes muestras poblacionales empleadas en cada estudio y los diferentes tipos de investigación (comunitarios, domiciliarios o en institución) que se aplicaron; dicha variación va desde cifras menores al 15% de abusos detectados (Coyne *et al.*, 1993; 2006; Cooper *et al.*, 2006; 2008) hasta estudios que describen porcentajes entre el 35 y el 50% de maltratos entre la población total de personas con demencia (Compton *et al.*, 1997; Cooney *et al.*, 2006; Cooper *et al.*, 2009;). La alta variabilidad en las cifras de la prevalencia del maltrato es determinada por la inclusión de unos u otros tipos de maltrato –por ejemplo, incluir la violencia verbal incrementa mucho las cifras de prevalencia-, por la utilización de un instrumento de detección u otro y por la manera de seleccionar a la población estudiada –muestra utilizada-. En cualquier caso, y a pesar de esta diversidad en las cifras de prevalencia del abuso, no deja de ser relevante la especial importancia que cobra la violencia al enfermo en esta patología, por varios motivos: 1) la gran sobrecarga que genera en los cuidadores (Coyne *et al.*, 1993; Compton *et al.*, 1997; Vandeweerd *et al.*, 2006); 2) la etapa de la demencia que se denomina como la etapa de “trastornos conductuales”, que genera episodios conflictivos en las familias (Cooney *et al.*, 2006); 3) la incapacidad de gran parte de los que padecen demencia para explicitar la existencia de maltrato (Hansberry *et al.*, 2005).

### **1.3. Factores determinantes de la violencia familiar en la demencia**

Diversas publicaciones han tratado de concretar factores específicos que determinan el maltrato a este colectivo; dichos factores están relacionados con los tres aspectos que anteriormente hemos señalado, es decir; la carga del cuidador informal, los trastornos conductuales y el deterioro cognitivo. Resaltamos especialmente una revisión muy reciente de factores de riesgo de personas mayores que viven en la comunidad, publicado en la revista *Age and Ageing* (Johannesen y Logiudice, 2013), se distinguen trece factores de riesgo y se establece una tipología de los mismos: 1) factores relacionados con las personas mayores (deterioro cognitivo, problemas conductuales, enfermedad psiquiátrica o problemas psicológicos, dependencia funcional, pobre estado de salud o fragilidad, bajos ingresos o pobreza, existencia de abusos en el pasado y etnicidad – pertenecer a comunidades étnicas en EEUU-); 2) factores relacionados con el perpetrador (carga del cuidador o estrés y enfermedad psiquiátrica o problemas psicológicos); 3) factores relacionados con las relaciones personales (falta de armonía familiar; relaciones conflictivas entre el cuidador y la persona cuidada); 4) contexto social o medio ambiente (bajo apoyo social y la convivencia en común, excepto para abuso económico).

De todos los aspectos relacionados con el maltrato, posiblemente el que tiene un mejor encuadre sociológico, es la carga del cuidador; desde este punto de vista, aspectos como el rol femenino del cuidado y la falta de ayudas formales por parte de la administración pública son cuestiones cruciales en el análisis de la carga. Por un lado, el sistema patriarcal ha generado una interiorización de valores que instan a la mujer no sólo a ser mayoritariamente la cuidadora principal sino a poner en marcha mecanismos como el sentimiento de culpa cuando se descansa o no se está permanentemente con el receptor de cuidados (Rivera, 2001); el no tener apoyos formales que permitan menor dedicación al enfermo es un factor ya sobradamente estudiado en la literatura especializada (Escuredo, 2007).

En España no hay investigaciones que analicen la percepción que los cuidadores informales tienen del maltrato en general y del maltrato a las personas enfermas en particular. Dichas investigaciones son necesarias, por ejemplo, para tener en cuenta que, en la utilización de instrumentos de detección del maltrato, debemos considerar las características culturales de nuestro país en este ámbito. Por tanto, creemos que está absolutamente justificado el análisis de esta problemática, tanto de desde un punto de vista cuantitativo como cualitativo. En este caso, para nuestro estudio hemos escogido metodología cualitativa ya que nuestra intención es indagar tanto en la concepción del maltrato, como en la indagación sobre los determinantes del maltrato en el ámbito de la demencia. El uso de métodos cualitativos en esta área nos puede aportar luz sobre la idoneidad de utilizar escalas de medición, importadas de otros países, o crear una propia tiene en cuenta nuestra propia idiosincrasia.

## **2. Objetivos y metodología**

El principal objetivo de este estudio es analizar la percepción que el cuidador del anciano con demencia tiene sobre el maltrato y la violencia ejercida sobre las personas mayores en general y, en particular, sobre los ancianos con demencia. Además, podríamos añadir como objetivo específico la indagación sobre los factores que determinan el maltrato.

La investigación que presentamos en este trabajo está integrada en el proyecto "Detección sobre la violencia familiar ejercida sobre el anciano con demencia" (Proyecto I+D financiado por el ministerio de Ciencia e Innovación y que tuvo una duración de cuatro años, desde 2011 a 2014). En el estudio mencionado, hubo una parte cuantitativa, en la cual se aplicó un cuestionario a 326 cuidadores informales de ancianos con demencia y una parte cualitativa, que es la que presentamos en este manuscrito.

El estudio cualitativo, que se presenta en estas páginas, tuvo una duración aproximada de 3 meses (de abril a junio de 2013).

## 2.1. Marco geográfico del estudio

El estudio que presentamos se realizó en las ciudades de Soria, León y Segovia, todas ellas situadas en la Comunidad Autónoma de Castilla-León, que es la Comunidad Autónoma más envejecida de España – el 23% de la población de dicha comunidad tiene más de 65 años- (Abellán, Vilches, Pujol, 2014) y, por lo tanto, supuestamente debería estar conformada por una gran cantidad de personas mayores con demencia, ya que según diversos estudios realizados en España, entre el 5 y el 8% de las personas mayores podrían padecer demencia (de Pedro-Cuesta, 2009). Todos los grupos de discusión (GD) se realizaron en el ámbito de las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer de las ciudades citadas.

## 2.2. Participantes

**Tabla 1. Características de los participantes de los Grupos de Discusión**

GD1 (mujeres)	GD2 (hombres)	GD3 (hombres)	GD4 (mujeres)	GD5 (mixto)
Soria	Soria	León	León	Segovia
Hija. 45 años. Demencia moderada	Hijo. 53 años. Demencia moderada	Hijo. 55 años. Demencia moderada	Hija. 48 años. Demencia moderada	Hija. 54 años. Demencia moderada
Hija. 54 años. Demencia moderada	Hijo. 56 años. Demencia moderada	Hijo. 58 años. Demencia moderada	Hija. 57 años. Demencia moderada	Hija. 60 años. Demencia leve
Hija. 65 años. Demencia moderada	Hijo. 62 años. Demencia moderada	Hijo. 57 años. Demencia moderada	Hija. 68 años. Demencia moderada	Hija. 59 años. Demencia moderada
Hija. 60 años. Demencia moderada	Hijo. 52 años. Demencia moderada-intensa	Esposo. 84 años. Demencia moderada-intensa	Hija. 62 años. Demencia moderada	Hija. 57 años. Demencia leve
Hija. 62 años. Demencia moderada	Esposo. 78 años. Demencia moderada-intensa	Esposo. 78 años. Demencia moderada-intensa	Hija. 64 años. Demencia moderada	Hija. 60 años. Demencia leve
Hija. 48 años. Demencia moderada-intensa	Esposo. 81 años. Demencia moderada-intensa	Esposo. 81 años. Demencia moderada-intensa	Hija. 50 años. Demencia moderada-intensa	Hijo. 57 años. Demencia leve
Hija. 51 años. Demencia intensa.	Esposo. 84 años. Demencia intensa.	Esposo. 84 años. Demencia intensa.	Esposa. 78 años. Demencia moderada-intensa.	Esposa. 70 años. Demencia intensa.
Esposa. 72 años. Demencia moderada-intensa	Esposo. 75 años. Demencia moderada-intensa		Esposa. 72 años. Demencia intensa	Esposa. 78 años. Demencia moderada
				Esposa. 77 años. Demencia leve

Fuente: elaboración propia.

Todos los participantes en los GD fueron seleccionados a través de asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer en las ciudades de Segovia, León y Soria (Castilla-León). A pesar del sesgo que supone utilizar como fuente de reclutamiento este tipo



de organizaciones, debemos tener en cuenta que, hoy en día, una gran parte de los cuidadores informales de ancianos con demencia utilizan, con mayor o menor intensidad, dichas asociaciones (Rivera y Gallardo, 2005). La psicóloga de cada asociación fue la responsable de seleccionar cuidadores informales cifiéndose a las características que se le iban indicando. En Soria y León se realizaron 2 GD respectivamente, uno de hombres y otro de mujeres, y en Segovia se realizó un GD mixto, conformado por hombres y mujeres. Las características de las personas que participaron en los GD se encuentran en la tabla 1. Los datos sobre la intensidad de la demencia nos fueron proporcionados por las propias asociaciones que, a su vez, habían sido facilitados por los neurólogos del hospital correspondiente. Dicha intensidad fue valorada, en todos los casos, por el GDS (Global Deterioration Scale) (Reisberg *et al.*, 1982). La mayoría de las cuidadoras, en los GD de mujeres, son hijas y en el GD de hombres, los maridos son ligeramente mayoritarios respecto a los hijos; la demencia moderada fue el nivel de gravedad más frecuente.

Los criterios que se utilizaron para seleccionar a los cuidadores informales fueron el sexo (ya que hubo, como aparece en la tabla 1, grupos conformados exclusivamente por varones o mujeres). El resto de las variables, como el parentesco del cuidador con la persona con demencia o la intensidad de la demencia, fueron incluidos porque consideramos que podrían ser importantes en la elaboración del discurso, pero no fueron criterios que determinaran la selección de nuestra "muestra".

En cada GD participaron entre 7 y 9 personas, lo que está acorde con las normas establecidas en relación al desarrollo de GD (Gutiérrez Brito, 2008). En total, 32 cuidadores informales de personas con demencia participaron en los GD (Tabla 1).

Sabemos que las normas ortodoxas de la conformación de los GD indican que los interlocutores que participan en el mismo no deben conocerse (Gutiérrez Brito, 2008), sin embargo, en este caso, en ocasiones era inevitable que algunos participantes se conocieran, ya que procedían de la misma entidad (asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer) y habían coincidido en algunas actividades. Respecto al tema que iban a tratar, no tenían una idea preconcebida sobre el maltrato o la violencia, ni nadie había tenido problemas legales con este fenómeno aunque, lógicamente, la relación cuidador-receptor de cuidados había implicado, en ocasiones, reflexiones previas sobre la cuestión de violencia ya que la atención a este tipo de enfermos conlleva enfrentarse a situaciones límite, en donde se pone a prueba la habilidad del cuidador para no emplear la violencia (Rivera, 2001).

El ambiente que se generó en los grupos de discusión fue muy cordial, y la conversación fluyó sin muchos inconvenientes, sin necesidad que los investigadores intervi-

niéramos demasiado en la discusión. Como casi siempre ocurre, al menos según la experiencia de los/as autores/as que firman este artículo, los grupos conformados solo por hombres participaron algo menos y requirieron un poco más de intervención que los de mujeres solas. En cualquier caso, la relación entre los investigadores y los participantes fue amigable y, en ningún momento, hubo sensación de fiscalización o desconfianza.

### **2.3. Instrumento o técnica utilizada**

Utilizamos la técnica de grupo de discusión, que se escogió porque permite detectar de forma abierta imágenes colectivas y signos cargados de valor que, a su vez, condicionan comportamientos y configuran actitudes y estados de opinión más o menos permanentes (Ibáñez, 1979). Esta técnica de investigación nos parecía la adecuada para captar cómo perciben y se sienten afectados los cuidadores por la asistencia que se presta a los ancianos con demencia y cómo se visualiza el maltrato en esta relación de cuidado.

Los GD duraron aproximadamente 1 hora y media y fueron realizados en la ciudad donde los cuidadores informales residían, concretamente en centros culturales del ayuntamiento correspondiente, ya que este espacio lo consideramos neutral, requerimiento necesario para el buen desarrollo de los GD (Gutiérrez Brito, 2008). En cada GD, el coordinador del mismo (el primer autor de este artículo) explicó el propósito del encuentro, estimuló la participación en el GD y aseguró la confidencialidad. Con el permiso de los interlocutores, todos los discursos se grabaron, complementándose con notas que se tomaron en el transcurso de los GD.

Cada GD empezaba con una pregunta general relacionada con el impacto del diagnóstico de demencia en la familia y en el entorno inmediato. Esta pregunta de inicio era siempre la misma para todos los GD realizados, además actuaba como "rompehielos" ya que permitía a los miembros de los GD sentirse cómodos en el grupo. La guía del GD no fue abordada con un orden particular, sino que a medida que el discurso iba fluyendo y se iban comentando unos temas u otros, el coordinador intervenía en el caso de que no se hubiera profundizado en alguna cuestión importante o no se hubiera hablado de ella. Los temas que incluía la guía de los GD fueron los siguientes: 1) impacto del diagnóstico en la familia; 2) conflictos entre diferentes miembros de la familia por el cuidado; 3) relación que se mantenía con la persona con demencia antes de la aparición de la enfermedad; 4) principales problemas que se generan en el cuidado del anciano con demencia; 5) percepción de las ayudas formales; 6) visión del asociacionismo en relación con la demencia; 7) percepción del maltrato.

## **2.4. Procedimiento**

La saturación en los GD se producía cuando todos los temas que estaban en el guion de los investigadores eran abordados por los entrevistados y no se aportaba ninguna información nueva, es decir, se empezaba a producir una repetición del discurso (Quine, 1999).

Los discursos de cada GD, grabados previamente, fueron transcritos por personal especializado en este tipo de tareas; las transcripciones fueron revisadas cuidadosamente por los investigadores. Las citas o *verbatim* mostradas en este trabajo son literales (se cita por número de GD y número de página de la transcripción, ej. GD1, 7: Grupo de discusión 1 -mujeres Soria-: página 7).

El estudio fue aprobado por el comité de Bioética de la Universidad de Salamanca en el año 2011. Todos los interlocutores que participaron en los GD firmaron un consentimiento informado, en el cual se garantizaba tanto el anonimato como la confidencialidad de los "datos" obtenidos.

## **2.5. Análisis de los datos**

En este estudio utilizamos la hermenéutica interpretativa como marco teórico para analizar el discurso. Este paradigma tiene como elementos principales la consideración del contexto en el que se ubique el objeto del estudio y la particularidad del caso analizado (González Monteagudo, 2000), es decir se enfatiza tanto el papel de los factores sociales como la capacidad de los actores (los entrevistados) en dar significado a su realidad. En el mundo de la salud, este marco teórico también ha sido utilizado en diferentes investigaciones (Amezcuza y Gálvez Toro, 2002).

Los autores de este artículo leyeron sistemáticamente todas las transcripciones e hicieron una lista de códigos, sub-categorías y categorías. El discurso cualitativo secuencial fue el método utilizado en este análisis. Este método se basaba en tres pasos (Hsieh y Shannon, 2005): 1) *codificación*; las palabras o frases que expresan la esencia del discurso son resaltadas, revisando renglón por renglón; 2) *sub-categorización*; una vez que se ha efectuado la codificación, los códigos son reagrupados en nuevas estructuras, dando lugar a un código conceptual o subcategoría que tiene un mayor nivel de abstracción que el proceso de codificación; 3) *Categorización*; las categorías tienen un mayor nivel de abstracción que las sub-categorías, y cada categoría incluye varios conceptos (ej., en este estudio la categoría aceptación de la enfermedad incluye conceptos como el proceso de aceptación y los condicionantes de la asunción de la demencia). Estas categorías frecuentemente, aunque no siempre ni necesariamente, coinciden con las preguntas establecidas en las guías por los investigadores, i.e. Problemas que se generan en el cuidado de la persona con demencia.

Para dar una mayor consistencia a nuestro análisis, realizamos el procedimiento acuerdo inter-evaluador (*interrater agreement*), siguiendo las pautas señaladas por Walker (Morse y Field, 1995): las transcripciones de los GD fueron divididas en párrafos que se codificaron independientemente por los cinco evaluadores que no habían participado en el estudio (dos psicólogos, dos sociólogos y un médico de familia); en cada párrafo, el código dominante (el código que era aceptado por la mayoría de los evaluadores) fue considerado como el código correcto. Se consideró que la fiabilidad inter-evaluadora era el promedio de los porcentajes de fiabilidad de cada evaluador, con un acuerdo inter-evaluador del 92%. El evaluador con el porcentaje más bajo de acuerdo fue del 88,5%; la sub-categoría con el porcentaje más bajo de acuerdo fue 87,2%. Estos porcentajes se consideraron altos, indicándonos que la codificación, sub-categorización y la categorización fue consistente. Solo una sub-categoría no identificada de forma plena previamente fue propuesta por dos evaluadores –sentimiento de culpa por alejarse del receptor de cuidados como factor de sobrecarga y como factor de maltrato-; dicha sub-categoría, con el consenso de todo el grupo, fue incluida para tenerla en cuenta en los análisis del discurso.

### **3. Resultados**

Consideramos que hay cuatro categorías que emergen en el discurso elaborado en los GD, las cuales serán analizadas, a continuación, en profundidad.

#### **3.1. Percepción de maltrato en la demencia**

El maltrato, como tal, fue analizado en todos los GD; pareciera que, en principio, había unanimidad en la concepción del maltrato al considerarlo como diferentes formas de abuso, no sólo físico, sino también psicológico, económico e incluso relacionado con la negligencia. Sin embargo, cuando profundizamos en el análisis de los discursos, pudimos percibir ciertas contradicciones y paradojas. Podríamos señalar dos elementos que podrían explicar la percepción del maltrato.

**Conceptualización del maltrato.** Los cuidadores informales consideraban que el maltrato no era un acto que se produce de manera puntual sino que era una acción que se ejecutaba de manera reiterativa. Se asumía que cuidar al anciano con demencia generaba situaciones límites donde a su vez el cuidador podría ser agredido por el enfermo con demencia; dichas situaciones podrían desembocar en abusos puntuales, incluso físicos, que en otro tipo de circunstancias podrían etiquetarse como maltratos pero en el caso de la demencia, en muchos de los interlocutores, no se consideraba así. En alguno de los grupos se generó una reflexión sobre la capacidad del enfermo con demencia para percibir el maltrato, llegando a la conclusión de que la persona

afectada de una manera u otra expresa sus sentimientos; lo dicho incluiría la reacción del enfermo ante un insulto o una agresión a través de, por ejemplo, la tristeza.

“Sí, hay que dejarlos, pero hay momentos en que les cogerías y les retorcerías...ya te digo, que hay momentos que la tiraría por la ventana...pero yo pienso que el maltrato no es el momento este puntual que todas decimos que nos enfadamos, el maltrato es seguido y más hacia una persona” (GD1, 43).

“Con un paciente, hablar de maltrato...puede serlo, puede serlo, puede haber gente pero yo un día a mi madre la mando a la porra...y yo, no es que me apetezca, es que en circunstancias normales a mi madre no la mando a la porra...en este caso es un maltrato recíproco y no un maltrato intencionado, sino muchas veces desde el subconsciente. Es un maltrato por un desgaste psíquico que hay que responder de esa manera” (GD5, 41).

“Yo creo que sí se dan cuenta...luego ese día, a lo mejor en el momento...pero como se enfade un día por la noche, al día siguiente se acuerda” (GD1, 43).

**Identificación de ciertos atributos con el maltrato.** De una forma específica, podríamos decir que los/as cuidadores/as identificaban el maltrato con la violencia física, la falta de cariño, la indiferencia ante el enfermo –estas dos últimas características se podrían identificar con la negligencia-, los gritos –podría ser equivalente a la violencia emocional- y la falta de recursos para atenderle –podríamos considerarlo similar a la violencia económica-. Precisamente, relacionado con este último atributo, encontramos referencias al maltrato institucional, al cual se le asociaba no solo con abuso físico y psicológico, sino con la propia ausencia de soporte o falta de ayudas por parte de la administración pública.

¿Qué es? Porque el maltrato tiene muchas caras, ¿no?, no para mí es abandonarlo... y la falta de cariño...peor eso no es maltrato...Todas: sí...ellos sí...para ellos sí” (GD4, 28).

“Pero claro, si resulta que la Administración se marca un farol con la ley de la Dependencia, dice que vamos a tener un tema sin saber cuánto va a aguantar ni a quién se lo va a tratar. Nos encontramos con mucho enfermo que lo que está sufriendo es un maltrato institucional” (GD2, 9).

### **3.2. Aceptación de la enfermedad**

Esta categoría estaba claramente relacionada con la pregunta que abría los GD, en referencia al impacto que tuvo en los cuidadores el diagnóstico de la demencia en sus familiares. Hemos considerado cómo ha sido ese periodo de asimilación y qué factores pudieran ser tenidos en cuenta para que este proceso de aceptación evolucione de una manera u otra. La categoría “aceptación de la enfermedad” la consideramos importante ya que es una dimensión que podría influir, de forma indirecta, en el maltra-

to, ya que una mala asunción de la patología podría derivar en un comportamiento agresivo con el receptor de cuidados (Paz-Rodríguez y Sánchez-Guzmán 2011).

Nos encontramos con dos grandes ejes (sub-categorías), que podrían explicar la dimensión "aceptación de la enfermedad": 1) la aceptación de la enfermedad como PROCESO; y 2) los CONDICIONANTES que encontramos para asumir la existencia de la demencia. A continuación, examinamos, en profundidad, cada una de estas dos sub-categorías:

**La aceptación de la enfermedad como un proceso.** Hay una evolución de la asimilación de la enfermedad determinada por el factor tiempo; en la mayoría de los casos, se producía primero una fase de negación para, poco a poco, dejar paso a una aceptación. Aunque no podemos dejar de lado la especificidad de cada familia para asumir la demencia, es cierto que todos coincidían en que es un proceso lento y duro.

- **Negación.** En un principio la mayoría de cuidadores/as contaban cómo les costaba asimilarlo, sobre todo cuando se enfrentaban a un autodiagnóstico a priori, es decir, cuando ya tenían serias sospechas de que su familiar podría tener demencia sin haber consultado todavía a un médico. A veces se asustaban y otras veces trataban de quitarle importancia a las situaciones que se iban dando. Si bien es cierto, los resultados médicos y el empeoramiento del enfermo les ayudaba a asimilarlo de una forma más clara, aunque el tiempo sigue siendo el factor crucial.

*"No es en un principio cuanto te lo dicen sino cuando lo ves; y no lo admites tampoco, piensas que se va a curar... que ha sido una cosa esporádica" (GD1, 2).*

*"Un año tardamos en creérmolo [...] no lo aceptábamos, no puede ser" (GD5, 2).*

- **Aceptación.** Una vez pasada esa fase de escepticismo o incredulidad, podríamos considerar dos tipos de casos: aquellos que mostraban una aceptación total de la enfermedad, y otros que explicitaban, más bien, un estado de resignación hacia esta nueva situación.

*"Al principio, fue terrible, ahora ya sabemos, más o menos, cómo actuar en cada momento" (GD2, 3).*

*"Ahoyá ya...está; lo tienes asumido y punto, no tienes que echarle la culpa a nada, simplemente ha pasado" (GD3, 2)*

- **Miedo.** En varios de los GD los cuidadores explicitaban el temor a poder desarrollar la demencia, basándose en un posible componente hereditario (componente que, en realidad, sólo existe en un porcentaje pequeño de las personas que tienen esta enfermedad) (Nagasaka *et al.*, 2005). En uno de los grupos

-concretamente de mujeres de Soria- algunas interlocutoras mostraban una especie de mimetismo con sus familiares y explicitaban temor de que les podría pasar lo mismo que a los receptores de cuidado.

*"Ahora mucha gente"; "Yo conozco un caso"; " sí, a mí eso es una de las cosas que me da mucho miedo porque yo veo a mi madre y..." (GD1, 3).*

*"El pensar que dentro de unos años, verme yo aquí. Vamos, me da terror" (GD1, 6).*

**Los condicionantes en la aceptación.** Este segundo eje nos parece fundamental para entender qué posibles factores pudieran influir en la asimilación de la enfermedad por parte de los cuidadores.

- **Edad.** Son varios los interlocutores que apuntaban que la aceptación del diagnóstico y de la enfermedad era diferente dependiendo de la edad a la que se padecía la enfermedad.

*"Porque ya son noventa y pico años y dices bueno, algo tiene que falle" (GD1, 4).*

- **Relación de parentesco.** Tal y como pasa con la edad, la aceptación del diagnóstico y de la enfermedad era diferente dependiendo de la relación de parentesco.

*"Concretamente estoy solo, como cuidador, como marido y es mi mujer [...] cuando realmente te lo dicen el golpe es terrible, terrible!"(GD2, 3). "Es diferente lo que es un marido o una esposa" "Una esposa o un marido es terrible, terrible" (GD2, 6)*

- **Personalidad de la persona mayor con demencia.** La asimilación del diagnóstico y la enfermedad parecía depender de la personalidad de la persona con demencia y de su rol en la esfera doméstica. La vitalidad y el papel predominante de la persona enferma en el hogar parecieran determinar una mejor o peor asimilación.

*"Mi madre era una persona muy activa" "Ahora la situación ha cambiado, ahora es él quien tiene que plantar cara a eso" "Mi madre era la que le organizaba" "Mi padre porque iba antes a la espalda de ella" "No lo acepta, discuten mucho" (GD5, 4).*

### **3.3. Aspectos del cuidado y su relación con el maltrato**

El sesgo de género que tiene la labor de cuidado en todo el mundo, y que es especialmente notorio en España (Larrañaga *et al.*, 2005), da un significado concreto a la atención a la persona con demencia, otorgándole unos atributos que pudieran convertirse en factores de riesgo de maltrato. Distinguiríamos tres elementos principales que creemos que explican esta categoría que relaciona la fisonomía del cuidado y el maltrato.

**Identificación de la mujer con el papel de cuidadora principal.** La mujer se auto-identificaba con el papel de cuidadora principal por su mayor capacidad de resistencia ante situaciones estresantes y una mejor gestión de los diferentes problemas que se podían dar en el proceso atención-enfermedad. Esta auto-identificación de la mujer como responsable principal del enfermo daba lugar a desarrollo de problemas en relación con el entorno familiar, sobrecarga y problemas psicológicos.

“Tú como las de antes, la carga a la mujer y que el hombre....pero con mucha diferencia....claro, ¿ves? Al final, el prototipo dice que la mujer siempre...” (GD1, 32).

**Diferencias en el rol de cuidador, según sea hombre o mujer.** La identificación de la mujer con su rol de cuidadora se basaba en valores aceptados, asumidos e interiorizados de la cultura patriarcal: asociación de la mujer con el ámbito privado, familiar y afectivo; además, se producía una responsabilidad “excesiva” que daba lugar a sentimientos de culpabilidad y remordimientos cuando se tenían que gestionar momentos de respiro. El varón concebía el cuidado como algo circunstancial, y asumía el rol de cuidador principal en tanto en cuanto no hubiera una mujer capaz de encargarse del cuidado.

“Yo, por ejemplo, mi madre se fue ahora en semana santa, fuimos a Zaragoza, con mi marido, a llevarla y nos la recogió mi hermano, se la llevó, comió con ellos, pasó toda la tarde con ellos y por la noche la llevó a casa de mi hermana y la fue a recoger el domingo siguiente, en toda la semana es que ni la vio” (GD1, 33).

**Estrategias de afrontamiento del cuidado.** El cuidador empleaba modelos de atención según el cual la persona afectada por demencia era tratado como un niño (infantilización del enfermo), es decir, se buscaba no contradecir ni alterar la conducta del enfermo, ya que se consideraba que la discusión y el no entendimiento con el anciano con demencia podría derivar en conflictos y en estados físicos y mentales negativos que perturbarían su equilibrio. Sin embargo, esta actitud “condescendiente” con el enfermo podría ser paradójica en el sentido de que el cuidador podría tener contradicciones interiores al generarse situaciones contrarias a las ideas y valores del mismo y darse sensaciones de angustia y malestar y convertirse en un posible factor de riesgo para la sobrecarga del cuidador.

“Y por ella, si tardas, le dices ayer no sé qué, pues ella a lo mejor a las siete de la tarde ella ya quiere cenar, que es pronto, hui, pronto, pues me voy a la cama y yo, pues vete sin cenar, pero...” (GD1, 10).

**Comunicación entre el cuidador y el enfermo.** El enfermo se encontraba, normalmente, en “otra dimensión de la realidad” y dicha ubicación normalmente generaba



problemas de relación, ya que, en muchas ocasiones, se daban situaciones de incompreensión del comportamiento y de ciertos conflictos.

“...Mi madre antes también, pero ahora es que le da igual, lleva la bata y le digo, María, por Dios, que vas enseñando las bragas, y entonces se enfada, intento bajarle la falda y cómo te pille, no veas tú, se le va la mano...mi madre lo único que hace es decirte vete a la mierda y marrana...” (GD4, 15).

### **3.4. Cuidado formal y su relación con el maltrato**

El cuidado formal aparece, en el discurso, a través de dos entidades.

**El centro de día (perteneciente a las asociaciones de familiares enfermos de Alzheimer).** Existía una visión muy positiva hacia los centros de día. Los interlocutores afirmaban que el uso de centros de día daba como resultado una mejoría tanto en la salud de los enfermos como en la de los cuidadores. Suponía una disminución de la carga y del estrés que conllevaba el ser cuidador. Se denotaba también una visión positiva de las asociaciones en las que se insertaban los centros de día, ya que aparecían como entidades que salvaguardaban la salud de los cuidadores y mejoraban la calidad de vida del enfermo. Podríamos considerar que los centros de día y las asociaciones constituyen un factor protector del maltrato.

*“La verdad es que esto del centro es una maravilla, porque yo, mi madre, tal como está, si no fuese por el centro, estaría ya...los fines de semana y si hay algún puente yo es que me vuelvo loca...” (GD1, 16).*

**Las residencias o instituciones.** Así como en todos los grupos se elogiaba el papel de los centros de día, no ocurría lo mismo con el de las residencias. Se reflejaba en los discursos un estigma social del internamiento del enfermo en un centro de este tipo. Dicho estigma tenía relación con el sentimiento de obligatoriedad de atender al enfermo en las cuidadoras y, por ende, con el sesgo de género en la actividad de cuidar, ya que en los hombres se articulan diversos argumentos para justificar el ingreso en residencias. Incluso, yendo más allá de los discursos, podríamos considerar que para muchas personas, especialmente mujeres, la institucionalización era un maltrato en sí mismo, aunque es cierto que esta relación no se ha llegado a explicitar como tal.

*“Hace dos años se puso muy agresivo y tuvimos que ingresarle en una residencia y estuvo allí y se volvía loco. Estuvo mal, muy mal. Entonces le saqué y lo llevamos para casa” (GD1, 14).*

*“Te digo una cosa, para ellas es mucho mejor. Está mejor en la residencia que en casa” (GD3, 5).*

#### **4. Discusión**

El maltrato del anciano en España ha sido tratado con cierta profusión (Bazo, 2001; Sánchez del Corral *et al.*, 2004; Risco Romero *et al.*, 2005); sin embargo, hay muy pocas publicaciones sobre el abuso específico a la persona mayor con demencia (Pérez Rojo, 2008; Hernández Pérez *et al.*, 2012;) y ninguno de ellos utiliza la metodología cualitativa.

En el análisis del discurso, extraído de los GD realizados, se ha considerado la existencia de cuatro categorías que estructuran dichos discursos. Las categorías mencionadas nos van a dar las claves para entender cómo perciben el maltrato los cuidadores de los ancianos con demencia, así como profundizar en factores determinantes del maltrato ya señalados en múltiples publicaciones (Johannesen y Logiudice, 2013) y esbozar algún factor que no ha sido considerado en ningún trabajo.

El abordaje de la percepción del maltrato en los GD denota una conceptualización del abuso que nos indica las certezas y las contradicciones que se encuentran en la representación social (Jodelet, 1993) de este fenómeno. De igual manera que lo expresa la literatura (Muñoz Tortosa, 2004; Rueda, 2008), los interlocutores de los GD también consideraban que el maltrato era un proceso y que, por lo tanto, para hablar del mismo era necesario que existiera una reiteración en la acción. Sin embargo, el análisis del abuso en el contexto de la demencia produce matizaciones dignas de señalar, de esta forma, la posibilidad de que el cuidador informal pueda ser agredido por el anciano con demencia y los trastornos conductuales que se producen en la fase moderada de la demencia (Sandilyan y Dening, 2015) justificaría, según los discursos de los cuidadores, que actos violentos puntuales, incluso físicos, no fueran concebidos como maltrato. Esta reflexión nos puede estar indicando el mal manejo de situaciones tensas que los propios síntomas de la demencia genera y el abuso que se deriva de esta mala gestión. Los trastornos conductuales, como factor de riesgo del maltrato, han sido ya refutados en diferentes estudios (Coyne *et al.*, 1993; Cooney *et al.*, 2006), aunque se desconocía el abordaje que los cuidadores informales hacían sobre este tema.

En relación a los atributos con los cuales los cuidadores informales identificaban el maltrato, observamos que dichas propiedades se referían principalmente a la tipología clásica del maltrato en el anciano, ya comentado en el epígrafe introductorio (violencia física, emocional, económica y negligencia). Sin embargo, es necesario aludir a la visión de que la falta de soporte institucional se consideraba, en algunos fragmentos discursivos, como maltrato. No es la primera vez que se produce este tipo de equivalencia; de esta forma en el estudio cualitativo realizado por el IMSERSO en el 2002 y

2003, las personas mayores identificaban el abuso con la carencia de apoyo socio-sanitario (Sánchez del Corral *et al.*, 2004).

La aceptación de la enfermedad se nos presenta como la categoría que constituye un factor de riesgo del maltrato por sí misma, sin estar relacionada directamente con el cuidado. Los interlocutores describían un proceso que se repetía, de una u otra manera, en todos los GD; dicho proceso mantenía una secuencia temporal que consistía en la negación de la enfermedad, la aceptación de la misma y la aparición del miedo por el temor a poder heredar dicha enfermedad. Tanto si el proceso se daba en cada una de sus fases, como si no se producía esta asimilación, existía un riesgo de que se convirtiera en un determinante para el maltrato. Si el cuidador no aceptase la enfermedad, los conflictos con la persona con demencia se podrían recrudecer; aunque el cuidador aceptase la enfermedad, si el miedo a heredarla se convertía en algo muy importante en su vida cotidiana, tenderá a culpabilizar al enfermo de dicha posible herencia. Se ha descrito también, en los fragmentos discursivos, los condicionantes de la aceptación de la enfermedad, que fueron la edad (a mayor edad del enfermo más fácil es la aceptación), la relación de parentesco (los cónyuges tienen una tendencia a aceptar peor la patología) y la personalidad de la persona con demencia (a más vitalidad, energía y rol social y doméstico más protagónico de la persona con demencia más difícil es la aceptación).

Este "nuevo" factor de riesgo del maltrato, -la aceptación de la demencia-, no ha sido analizado en ninguno de los estudios consultados, con lo que debería tenerse en cuenta de cara a futuros análisis y estudios.

Las diferentes dimensiones del cuidado y su relación con el maltrato han sido analizadas en diferentes estudios, especialmente el papel de la sobrecarga como determinante del abuso (Coyne *et al.*, 1993; Compton *et al.*, 1997; Vandeweerd *et al.*, 2006) y de la propia incapacidad que genera la demencia para poder explicitar el maltrato (Hansberry *et al.*, 2005). Sin embargo, el papel de los roles de género como factor propiciador del maltrato no ha sido explorado en ninguna investigación. La mujer tendía a identificarse con el rol de cuidadora principal (Alonso Babarro *et al.*, 2004) y la asunción de ese rol comportaba, en muchos casos, una excesiva responsabilidad debido al cuidado y un sentimiento de culpabilidad en el caso de que se delegara la atención del enfermo o se tomarán momentos de asueto. Este comportamiento ha sido descrito en algún estudio realizado en España (Rivera *et al.*, 1999), pero no se ha asociado con el posible maltrato. El hecho de que el rol de género pudiera contribuir directamente a una sobrecarga de la cuidadora hace que se pudiera generar un caldo de cultivo para el maltrato.

Las estrategias de afrontamiento del cuidado en la atención a las demencias como factor limitador de la carga ha producido una extensa literatura, especialmente en el ámbito de la psicología (Muela Martínez *et al.*, 2002). Los autores consideramos que la infantilización de los ancianos con demencia por parte de los cuidadores fue un mecanismo utilizado para minimizar los conflictos con el enfermo y, consecuentemente, disminuir la carga. No obstante, algunos investigadores utilizan otra perspectiva e identifican dicha infantilización con la percepción de muerte social de la persona con demencia y, por lo tanto, con una anulación de los roles antiguos que los ancianos con demencia tuvieron (Martorell Poveda, 2008). Esta última versión de la infantilización del individuo enfermo podría ayudar a entender el malestar y las contradicciones que surgen en el cuidador al tratar a su familiar de esa manera, ya que este comportamiento corroboraría la pérdida de identidad del receptor de cuidados.

La distorsión de la comunicación entre el cuidador y la persona con demencia es un factor importante de maltrato, tal y como se señala en la literatura (Pérez Rojo, 2008); en nuestro estudio, como reflejan los *verbatim*s, se constata dicho factor.

Las instituciones que representaban el cuidado formal, en nuestra investigación, tienen una doble cara o dimensión; por un lado, constituían un factor protector, tanto de la carga como del maltrato, ya que en el caso de los centros de día, estos mejoraban el estado de salud del enfermo y, por ende, la calidad de vida del cuidador (Losada *et al.*, 2007); y por otro lado, las instituciones permanentes suponían en sí mismas, especialmente en el caso de las mujeres (ya que los varones cuidadores mantienen un discurso mucho más tenue y comprensivo con las residencias, reafirmando el papel del género en la determinación de la carga y del maltrato) un tipo de maltrato, ya que estaba repleto de connotaciones negativas. En alguna investigación se ha constatado que las familias que deciden institucionalizar a su familiar son víctimas, en mayor o menor medida, de un estigma social por parte de su entorno (Rivera, 2001).

Los hallazgos que se han obtenido a través de esta investigación señalan que, a pesar de las limitaciones de representatividad que tiene este estudio por su carácter cualitativo y la selección de los sujetos, procedentes de asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, se deben tener en cuenta, en los programas y políticas dedicadas a los cuidadores informales de ancianos con demencia, ciertas dimensiones que no se consideran factores determinantes del maltrato; entre dichos factores, destacamos el proceso de aceptación de la demencia y el rol del género en el cuidado.

## 5. Bibliografía

- Abellán García, A.; J. Vilches Fuentes y R. Pujol Rodríguez. 2014. "Un perfil de las personas mayores en España, 2014. Indicadores estadísticos básicos". *Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 6*, ([enlace](#)).
- Almeida de Filho, N.; L. D. Castiel y J. R. Ayres. 2009. "Riesgo: concepto básico de la epidemiología", *Salud Colectiva* 5(3): 323-344.
- Alonso Babarro, A.; A. Garrido Barral, A. Díaz Ponce; R. Casquero Ruíz y M. Riera Pastor. 2004. "Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS", *Atención Primaria* 33(2): 61-67.
- Alonso Varea, J.M. y J.L. Castellanos Delgado. 2006. "Por un enfoque integral de la violencia familiar", *Intervención Psicosocial* 15(3): 253-274.
- Amezcu, M. y A. Gálvez Toro. 2002. "Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta", *Revista Española de Salud Pública* 76(5): 423-436.
- Bazo, M.T. 2001. "Negligencia y malos tratos a las personas mayores en España", *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 36(1): 8-14.
- Blair Trujillo, E. 2009. "Aproximación teórica al concepto de violencia: avatares de una definición". *Política y Cultura* 32: 9-33.
- Bourdieu, P.; J. C. Chamoboredon y J. C. Passeron. *El oficio del sociólogo. Presupuestos epistemológicos*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Bronfenbrenner, U. 1987. *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Cardona, O. D. 2001. "La necesidad de repensar de manera holística los conceptos de vulnerabilidad y riesgo". International Work-Conference on Vulnerability in Disaster and Practice, 29-30 junio, Wageningen (Holanda), ([enlace](#)).
- Compton, S.A.; P. Flanagan y W. Gregg. 1997. "Elder abuse in people with dementia in Northern Ireland: Prevalence and predictors in cases referred to a psychiatry of old age service", *International Journal of Geriatric Psychiatry* 12(6): 632-635.
- Cooney, C.; R. Howard y B. Lawlor. 2006. "Abuse of vulnerable people with dementia by their carers: can we identify those most at risk?", *Internacional Journal of Geriatric Psychiatry* 21(6): 564-71.
- Cooper, C.; C. Katona, H. Finne-Soveri, E. Topinkova, G.I. Carpenter y G. Livingston. 2006. "Indicators of elder abuse: a crossnational comparison of psychiatric morbidity and other determinants in the Ad-HOC study", *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(6): 489-497.
- Cooper, C.; A. Selwood; M. Blanchard; Z. Walker; R. Blizard y G. Livingston. 2009. "Abuse of people with dementia by family carers: representative cross sectional survey", *British Medical Journal* 338:b155.

- Cooper, C., Selwood, A y G. Livingston. 2008. "The prevalence of elder abuse and neglect: a systematic review", *Age ageing* 37(2): 132-33.
- Coyne, A.; W. Reichman y L. Berbig. 1993. The relationship between Dementia and Elder Abuse, *The American Journal of Psychiatry*, 150: 643-646.
- Escuredo, B. 2007. Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales, *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 119: 65-89.
- González Monteagudo, J. 2000. "El paradigma interpretativo en la investigación social y educativo: nuevas respuestas para viejos interrogantes", *Cuestiones pedagógicas: Revista de ciencias de la educación* 15: 227-246.
- Gutiérrez, A. B. 2004. "Poder, hábitos y representaciones: recorrido por el concepto de violencia simbólica en Pierre Bourdieu", *Revista Complutense de Educación* 15(1): 289-300.
- Gutiérrez Brito, J. 2008. *Dinámica del Grupo de Discusión. Cuadernos Metodológicos*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Hansberry, M.R.; E. Chen y M. J. Gorbien. 2005. "Dementia and elder abuse", *Clinics in Geriatrics Medicine* 21(2): 315-332.
- Hernández Pérez, J.M.; F. Castellanos Pinedo; B. Rodríguez Fúnez; J.M. Zurdo Hernández; B. Cueli Rincón y M. Bejarano Parra. 2012. "Riesgo de maltrato hacia el paciente con demencia", *Alzheimer. Realidades e Investigación en Demencias*, 52: 21-27.
- Hsieh, H.F y S.E. Shannon. 2005. "Three approaches to qualitative content analysis", *Qualitative Health Research*, 15(9): 1277-1288.
- Ibáñez, J. 1979. *Más allá de la sociología*. Madrid: Siglo XXI.
- Iborra Marmolejo, I. 2005. *Violencia contra las personas mayores*. Barcelona: Ariel.
- Jodelet, D. 1993. "La representación social: fenómenos, concepto y teoría", pp. 469-493 en *Psicología Social*, editado por S. Moscovici. Barcelona: Paidós.
- Johannesen, M, y D. Logiudice. 2013. "Elder abuse: a systematic review of risk factors in community-dwelling elders", *Age and ageing* 42(3): 292-298.
- Lachs, M. y K. Pillemer. 2004. "Elder Abuse", *The Lancet*, 364: 1263-1272.
- Larrañaga, I.; U. Martín, A. Bacigalupe y J.M. Begiristáin. 2005. "Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género", *Gaceta Sanitaria* 22(5): 443-450
- Losada, A.; Márquez González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D y Bob G. Knight. 2007. "Reflexiones en torno a la atención de los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar", *Psicología conductual* 15(1): 57-76.
- Martorell Poveda, M. A. 2008. "Cuerpo e identidad en la experiencia de Alzheimer. Intentos por recuperar la condición de persona", *Index de Enfermería* 17(1): 17-21.

- Morse, J.M. y P.A. Field. 1995. *Qualitative Research Methods Health Professionals*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Motte, C. y J. Muñoz. 2004. "Programas de intervención en malos tratos y negligencia en personas mayores", pp. 15-40 en *Personas mayores y malos tratos*, editado por J. Muñoz. Madrid: Ed. Pirámide.
- Muela Martínez, J.A.; C.J. Torres Colmenero y E.M. Peláez Peláez. 2002. "Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer", *Psicothema* 14(3): 558-563.
- Muñoz Tortosa, J. 2004. *Personas mayores y malos tratos*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Nagasaka, Y.; K. Dillner; E. Hayao; R. Teramoto; H. Nakagawa; L. Lilius, K. Axelman; C. Forsell; A. Ito; B. Winblad; T. Kimura y C. Graff. 2005. "A unique gene expression signature discriminates familial Alzheimer's disease mutation carriers from their wild-type siblings", *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 102(41): 14854-14859.
- Paz-Rodríguez, F. y M.A. Sánchez-Guzmán. 2011. "Maltrato en pacientes neurológicos", *Anales de Psicología* 27(1): 256-264.
- Pérez Rojo, G. 2008. "Factores de riesgo asociados al maltrato hacia personas mayores con demencia en el ámbito comunitario", *Zerbitzuan* 43: 19-31.
- Quine, S. 1999. "Focus groups", pp. 527-532 en *Handbook of Public Health Methods*, editado por C.B. Kerr, J.R. Taylor y G.S. Heard. Londres: Sage.
- Reisberg, B.; S.H. Ferris; M.J. de Leon y T. Crook. 1982. "The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia", *American Journal of Psychiatry*, 139: 1136-1139.
- Risco Romero, C.; M.C. Paniagua Vicioso; G. Jiménez Mendoza; M.D. Poblador Curt; L. Molina Martínez y F. Buitrago. 2005. "Prevalencia y factores de riesgo de sospecha de maltrato en la población anciana", *Medicina Clínica* 125(2): 51-55.
- Rivera, J.N.; S.N. Rivera y A. A. Zurdo. 1999. "El cuidado a los ancianos con demencia: análisis del discurso", *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 9(4):225-232.
- Rivera, J. 2001. *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social Comunidad de Madrid.
- Rivera, J. y C. Gallardo. 2005. *Grupos de ayuda mutua y asociaciones relacionadas con la salud. Claves de un nuevo modelo socio-sanitario*. Ciudad de México: Plaza y Valdés.
- Rueda, D. 2008. *El maltrato a las personas mayores: bases teóricas para su estudio*. Valladolid: Junta de Castilla y León. Consejería de Familia e igualdad de oportunidades, Gerencia de Servicios Sociales.
- Sánchez del Corral, F.; S. García-Armesto; G. Pajares; A. Otero y I. Ruipérez. 2004. "Estudio cualitativo SEGG-ISMSERSO: la perspectiva de los mayores españoles sobre el maltrato al anciano", *Revista Española de Geriatria y Gerontología* 39(2): 72-93.

Sandilyan, M.B. y T. Dening. 2015. "Signs and symptoms of dementia", *Nursing Standard* 29(41): 42-51.

Vandeweerd, C.; G.J. Paveza y T. Fulmer. 2006. "Abuse and neglect in older adults with Alzheimer's disease", *The Nursing Clinic of North America* 41(1): 43-55.