

# ANÁLISIS DE LOS SERVICIOS DE APOYO A LAS FAMILIAS CON ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

EVA MARÍA PICADO-VALVERDE<sup>1</sup>  
AMAIA YURREBASO MACHO<sup>2</sup>  
BEGOÑA ORGAZ BAZ<sup>3</sup>  
NURIA DEL ÁLAMO GÓMEZ<sup>4</sup>  
ESTRELLA MONTES LÓPEZ<sup>5</sup>

Fecha de recepción: febrero de 2023

Fecha de aceptación y versión definitiva: julio de 2023

*RESUMEN: Este trabajo es un resultado del proyecto transfronterizo España-Portugal denominado Neuroqualifam cuyo objetivo general es reforzar la cooperación entre las instituciones responsables de la investigación y atención a las enfermedades neurodegenerativas en Castilla y León y el Norte y Centro de Portugal para mejorar los resultados de calidad de vida familiar y optimizar los recursos de apoyo y de asistencia a las familias cuidadoras de los enfermos. En concreto este estudio pretende facilitar a los profesionales del trabajo social y responsables de los servicios sociales, los conocimientos necesarios para el diseño de programas y recursos que incrementen el bienestar y la calidad de vida familiar de las personas con enfermedad neurodegenerativas. En los diferentes planes de actuación dirigidas a las personas con enfermedades neurodegenerativas se pone de manifiesto la necesidad de incrementar la calidad de vida a los familiares de estos enfermos. Esta investigación analiza si el conjunto de servicios y prestaciones ofertadas en Castilla y León contribuyen a mejorar esa calidad de vida de las familias teniendo en cuenta el Modelo de Calidad de Vida familiar. La escala de Badia et al. (2021) nos permite identificar si las prestaciones y servicios de la Cartera de Servicios Pública cubre los dominios incluidos en la escala de evaluación del Modelo de Calidad de Vida familiar. Tras la selección*

---

<sup>1</sup> Universidad de Salamanca. Departamento de Trabajo social y Servicios sociales. Correo electrónico: evapicado@usal.es.

<sup>2</sup> Universidad de Salamanca. Departamento de Psicología social y antropología. Universidad de Salamanca. Correo electrónico: amaiay@usal.es.

<sup>3</sup> Universidad de Salamanca. Departamento de Psicología básica, Psicobiología, Metodología de las ciencias del comportamiento. Correo electrónico: borgaz@usal.es.

<sup>4</sup> Universidad de Salamanca. Departamento de Derecho del trabajo y Trabajo social. Correo electrónico: delalamo@usal.es.

<sup>5</sup> Universidad de Salamanca. Departamento de sociología y comunicación. Correo electrónico: estrellamontes@usal.es.

*de las prestaciones dirigidas a personas en situación de Dependencia se elaboró un instrumento ad hoc para evaluar los recursos ofertados según el modelo de calidad de vida familiar. La evaluación fue realizada por una experta académica en el modelo, y una trabajadora social, a su vez responsable en la gestión de los servicios sociales. Se concluye que en el conjunto de prestaciones y servicios ofertados en la cartera de servicios autonómica como son el apoyo a la autonomía familiar, la atención integral familiar, la prevención y el apoyo familiar no cubre todos los dominios incluidos en el MCVF encontrándose la salud familiar de manera principal.*

*En general las prestaciones ofertadas no cubren los dominios necesarios que configuran el Modelo de Calidad de Vida familiar.*

**PALABRAS CLAVE:** familias; calidad de vida familiar; servicios y prestaciones; enfermedades neurodegenerativas.

### ***Analysis of Support Services for Families with Neurodegenerative Diseases***

**ABSTRACT:** *This article is a result of the Spain-Portugal cross-border project called Neuroqualifam, whose overall objective is to strengthen cooperation between the institutions responsible for research and care for neurodegenerative diseases in Castilla y León and the North and Centre of Portugal, to improve the quality of family life and optimize support and assistance to family caregivers of patients. Specifically, this study aims to provide social work professionals and those responsible for social services with the necessary knowledge for the design of programmes and resources to increase the well-being and quality of family life of people with neurodegenerative diseases. In the different action plans aimed at people with neurodegenerative diseases, the need to increase the quality of life of the relatives of these patients is highlighted. This research analyses whether the set of services and benefits offered in Castilla y León contribute to improving the quality of life of families, taking into account the Family Quality of Life Model. The scale of Badia et al. (2021) allows us to identify whether the benefits and services of the Public Portfolio of Services cover the domains included in the evaluation scale of the Family Quality of Life Model (FQLM). Based on the selection of benefits for people in a situation of dependency, an ad hoc instrument was developed to evaluate the resources offered according to the Family Quality of Life Model. The evaluation was carried out by an academic expert in the model and a social worker, who is also responsible for the management of social services. It is concluded that the benefits and services offered in the portfolio of regional services, such as support for family autonomy, comprehensive family care, prevention and family support, do not cover all the domains included in the FQLM, in particular with regard to family health. In general, the services offered do not cover the necessary domains that make up the Family Quality of Life Model.*

**KEY WORDS:** *families; quality of family life; services and benefits; neurodegenerative diseases.*

## 1. INTRODUCCIÓN

En España, la dotación de recursos públicos para la atención de las familias con enfermedades neurodegenerativas (EN) está vinculada a los diferentes instrumentos normativos y estratégicos que sirven para planificar actuaciones y recursos, tanto a nivel nacional como autonómico, que ponen de manifiesto el interés por la calidad de vida (CdV) de estas personas y, por tanto, de sus familias. La estrategia de prevención de la dependencia para las personas mayores y de promoción del envejecimiento activo en Castilla y León 2017-2021 considera la CdV un principio rector que define como:

Las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con la serie de necesidades que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de un individuo: derechos, bienestar físico, material y emocional, autodeterminación, inclusión social, desarrollo personal y relaciones interpersonales (p. 24789).

En el ámbito de los servicios sociales y comunitarios es frecuente analizar la CdV de la persona afectada, pero no la del entorno familiar que, siendo responsable de los cuidados del miembro con EN, se ve influido, en su totalidad, por dicha situación.

Nuestro proyecto Neuroqualifam desarrollado en Castilla y León y en la zona trasfronteriza de Portugal pretende mejorar los resultados de la calidad de vida en las familias de pacientes con enfermedades neurodegenerativas con el objeto de optimizar los recursos de apoyo, para ello se ha realizado un mapeo de los recursos, servicios y prestaciones de interés para estos pacientes. Una vez identificados se realiza un análisis de los mismos, centrándose en la calidad de vida familiar (CdVf), y facilitar a los profesionales del trabajo social información relevante para el desempeño de esta labor, “proporcionar a los profesionales la teoría para comprender su práctica profesional es una forma de ayudarles a satisfacer las necesidades de las familias” (Zuna, Summers, Turnbull, Hu, y Xu, 2009, p. 27).

Previo a este mapeo de recursos en zonas trasfronterizas se ha desarrollado un informe epidemiológico realizado por los investigadores Alonso Sardón y el grupo Neuroqualifam (2021) cuyo resultados concluyen que el total de personas con enfermedades neurodegenerativas diagnosticadas en la zona rural Transfronteriza de la provincia de Salamanca asciende a 987 representando una prevalencia de 2,51 % superior a la global de España (2,08 %) siendo en el caso de las mujeres un 3,26 % frente a 1,79 % en el caso de los hombres cuya edad se sitúa en los 82 años.

La CdVf es definida como “un sentido dinámico de bienestar familiar, definido de forma colectiva y subjetiva e informado por sus miembros, en el que

las necesidades a nivel individual y familiar interactúan” (Zuna et al., 2010, p. 262). Sustentan la CdVf en cuatro conceptos explicativos (1) sistémicos; (2) de rendimiento; (3) de miembro individual; y (4) de unidad familiar.

Los sistemas, las políticas y los programas influyen directamente en los apoyos, los servicios y las prácticas a nivel individual y familiar. Los conceptos de los miembros individuales (es decir, la demografía, las características y las creencias) y los conceptos de la unidad familiar (es decir, la dinámica y las características) son predictores directos de la CdV, e interactúan con los apoyos, servicios y prácticas a nivel individual y familiar para predecir la CdV (Zuna et al., 2009, p. 26).

El constructo subraya el bienestar de todos los miembros y la necesidad de participar en la planificación y elección de los servicios, apoyos y prácticas para afrontar sus particulares necesidades diarias. Definen los servicios como el conjunto de actividades educativas, sociales, conductuales y sanitarias dirigidas a mejorar la situación y resultados de cada individuo y de la familia en conjunto<sup>6</sup>. Los apoyos serían recursos menos tangibles también para individuos y/o la familia como el apoyo emocional de un profesional, el asesoramiento o mediación para entender información y trámites, etc. y las prácticas serían los procedimientos o procesos específicos a través de los cuales se prestan los servicios y apoyos (Zuna et al., 2009).

El modelo de calidad de vida familiar reconoce la familia como un sistema o todo interrelacionado en el que afecciones a un miembro impactan directa e indirectamente en los demás, alterando sus roles familiares, sus formas y tiempos de relación y comunicación, y entiende el cuidado como un proceso cambiante que hará variar las necesidades familiares a medio y largo plazo (Ducharme y Geldmacher, 2011; Nolan, Davies y Grant, 2002). Según Park et al. (2003) en la medida en que los miembros de la unidad familiar tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida en común y cuentan con oportunidades para alcanzar metas trascendentales para ellos, la familia percibe tener calidad de vida. El modelo concibe a la unidad familiar como unidad de apoyo que actúa en colaboración con el personal de los servicios de atención a la persona con EN, posibilitando personalizar los planes de apoyo familiar en base a sus necesidades diferenciadas, pudiendo así cumplir con sus particulares expectativas (Turnbull, 2003; Giné et al., 2011; Schallock y Verdugo, 2002).

Un modelo centrado en la familia que la capacite y fomente su autonomía, pues desde la identificación de las necesidades de toda la familia, reclama servicios de apoyo específicos (Turnbull, 2003).

<sup>6</sup> Los servicios, tal como los entienden las autoras del estudio, se corresponderían con el concepto de prestaciones que contempla la Cartera de servicios de Castilla y León, organizando luego estas prestaciones en diferentes servicios.

Para medir el grado en que la calidad de vida de la familia es agradable, significativa y apoyada por los tipos de recursos que son importantes para los miembros de la unidad familiar, así como las dificultades que éstos afrontan, utilizaremos la escala de Badía et al. (2021), adaptación de la Escala de Family Quality of Life Survey de DiZazzo-Miller, Pociask y Samuel (2013) adaptación, a su vez, de la escala de Brown et al. (2006).

Esta propuesta concreta la Cdvf en 9 dominios: (1) la salud de todos los miembros de la familia; (2) la situación económica de la familia; (3) las relaciones familiares, o el entorno familiar entendido como el resultado de las relaciones entre los miembros de la familia; (4) el apoyo de otras personas o la ayuda material y el apoyo emocional a toda la familia por parte de otras personas (amigos, familiares, vecinos...); (5) el apoyo de los servicios a toda la familia relacionados con la EN; (6) la influencia de los valores. Los valores personales influyen en los comportamientos que emitimos y tienen su origen en las normas de conducta, las creencias religiosas, y/o la propia cultura, su combinación afectará en mayor o menor medida al comportamiento de la unidad familiar; (7) la preparación para la carrera y la profesión, que se refiere a los procesos de formación profesional de todos los miembros del hogar (no incluye el apoyo a la conciliación de la vida laboral y familiar); (8) el ocio y la recreación o las actividades recreativas del conjunto de la familia; y (9) la interacción con la comunidad, que se refiere a la relación con otras personas y lugares de la zona (interacción de la familia con la comunidad). Su aplicación nos permitirá identificar si las prestaciones y servicios de la Cartera de Servicios cubren los dominios incluidos en la escala Cdvf (Badía et al., 2021).

Identificamos los apoyos como todos aquellos “recursos y estrategias cuyo objetivo es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual” (Luc-kasson et al., 2002, p. 151), y que el normal funcionamiento de cada persona depende de la adecuación entre capacidades individuales y las exigencias de los entornos donde se pretende actuar, es decir, que la necesidad es una limitación para tener un funcionamiento normal en un entorno concreto (Thompson et al., 2010). Dicho conocimiento subjetivo, así como la forma en que ellos mismos creen que pueden ser subsanadas, posibilitaría una más fácil y mejor adecuación de recursos.

Turnbull (2003) sitúa la capacitación familiar como requisito para la consecución de Cdvf, entendida como un proceso en el que participan las personas afectadas, toda la familia comparte y valida ideas y opiniones, con el compromiso de modificar la ecología comunitaria, de analizar qué adaptaciones deben provocar en su entorno para mejorar su calidad de vida. Añade

que los servicios de apoyo a la familia deben cumplir una serie de requisitos para ser eficaces, deben estar dirigidos a toda la familia y no sólo al miembro con EN, deben ser integrales y coordinados entre todos ellos, permitiendo así atender las diferentes necesidades de todos los miembros, por lo que la familia también debe participar en su diseño y elección, teniendo en cuenta sus particularidades y sus necesidades. Esto también será clave para el empoderamiento familiar o los mecanismos a través de los cuales la familia puede conseguir lo que necesita y desea. De este modo, los recursos de apoyo se convierten en herramientas que refuerzan el empoderamiento familiar y mejoran la calidad de vida, valorando las necesidades únicas y específicas de cada familia.

En la misma línea, Canga (2013) basándose en diferentes estudios, alude al término “Familia Cuidadora Sostenible”, referido a aquella familia que compagina adecuadamente su proyecto vital familiar con su papel de cuidadora. Una familia que cuenta con suficiente capacitación y recursos para afrontar el cuidado de su familiar dependiente, pues sabe identificar sus fortalezas, recursos y oportunidades.

El modelo de Cdvf en familias con miembros con EN con escasa implantación, ofrece un importante abanico de oportunidades para la identificación de necesidades familiares y los consiguientes recursos de apoyo tendentes a satisfacerlas, entendidos como aquellas herramientas que fortalecen la capacitación familiar y mejoran la calidad de vida a través de la evaluación de necesidades únicas y específicas de cada familia.

Pero antes de identificar la percepción de las familias en relación a los recursos, es necesario hacer un diagnóstico de los recursos disponibles, y analizar si cumplen la función de apoyo familiar según las condiciones de estas dimensiones.

En España, en el ámbito de los servicios a la inclusión, los servicios públicos dirigidos a las personas con EN, son pilotados por el sistema de Dependencia y el de normativa Sanitaria.

La Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, marcó un antes y después en el sistema de protección, creando un Sistema Nacional para la Autonomía y Atención de la Dependencia. En líneas generales, eleva esta atención a un derecho de los ciudadanos, con el objeto de garantizar su disfrute de manera igualitaria, estableciendo unos mínimos, y con la participación y colaboración de todas las administraciones públicas. Esta Ley, además, describe el conjunto de prestaciones y el catálogo de servicios a organizar, obligando a las Comunidades Autónomas a integrarlos en sus respectivas redes de servicios sociales.

Por este motivo, el proyecto Neuroqualyfam ha recopilado el conjunto de servicios, prestaciones y programas realizados por las diferentes administraciones públicas del ámbito de los servicios sociales y sanitarios, y las organizaciones del tercer sector especializadas en las enfermedades neurodegenerativas, tanto de Salamanca, como de la zona centro de Portugal, pues entiende necesario, de cara a la evaluación de las prestaciones, iniciar el proceso con el estudio del catálogo de servicios públicos.

El catálogo de servicios sociales aprobado en el Decreto 58/2014 “constituye la piedra angular que identifica y ordena sistemáticamente el conjunto de prestaciones en las que se concreta la política de servicios sociales de la Comunidad de Castilla y León, reflejando el carácter garantista del modelo” (p. 83253). Se trata de un instrumento de sistematización de las prestaciones sociales públicas que clasifica y define todas las prestaciones que componen el sistema de servicios sociales de responsabilidad pública, articulándolas de acuerdo con su contenido y la necesidad social que atienden. A su vez, ofrece información al alcance de los profesionales y de las personas usuarias del sistema, y, en general, de toda la ciudadanía, que les permite conocer las prestaciones y servicios, así como las condiciones y requisitos para su reconocimiento y percepción.

Este catálogo hace referencia a la modalidad de las diferentes prestaciones, así como a su tipología, clasificándose en esenciales y no esenciales. El artículo 19 de la Ley 16/2010 de Servicios Sociales de Castilla y León define el carácter esencial de estas prestaciones como obligatorias en su prestación y de garantía pública en su acceso, dotándolas del carácter de derecho subjetivo, lo que equivale a decir que el usuario puede exigir su disfrute al tenerlo reconocido en la normativa vigente y la administración pública reconoce su obligación de mantenerlas. En cuanto a las prestaciones económicas, destacan aquellas destinadas a personas en situación de dependencia.

De manera sencilla se puede concretar que las prestaciones son el conjunto de recursos que facilitan a las personas los apoyos según sus necesidades distinguiéndose en prestaciones económicas, de servicios (las realizadas por profesionales) y materiales (productos, apoyos, programas específicos tecnológicos).

Las diferentes prestaciones esenciales que los gobernantes deben garantizar a las personas beneficiarias son:

- El acceso a la información sobre los derechos y recursos del sistema público de los servicios sociales, incluyendo la valoración de la situación de la persona y su familia, y orientación especializada sobre la accesibilidad y la convivencia intergeneracional. En este caso, el trabajador social, y si fuera necesario en colaboración con equipos

especializados de la intervención social, la persona y la familia es beneficiaria de la valoración, orientación y planificación del caso, así como, del seguimiento necesario, por si se modifican las circunstancias valoradas. Tras el cumplimiento del procedimiento normativo establecido, a las personas en situación de dependencia se les reconoce su situación, según indica la legislación, para poder ser beneficiaria de los derechos de atención y de los servicios a los que puede acceder.

- En relación a las prestaciones preventivas, se identifican como esenciales exclusivamente los servicios relacionados con el envejecimiento activo y prevención de la dependencia, para aquellas personas que se encuentran con el reconocimiento público de su situación de Dependencia o riesgo de padecerla, con el objeto de ralentizar el empeoramiento de su situación.
- En el ámbito del apoyo familiar, exclusivamente se incluye como esencial la estancia nocturna en unidad residencial, siendo beneficiarios aquellas familias cuyo familiar tiene reconocimiento por parte del sistema público de situación de Dependencia.
- En el apoyo a la autonomía personal, se encuentran aquellos servicios relacionados con el apoyo para la activación del proyecto de vida, en este caso, las personas que presentan dificultades de carácter funcional o psicosocial precisan de acompañamiento técnico para la elaboración de su proyecto de vida, además del servicio de estimulación cognitiva y la promoción, el mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional. También se incluirían los servicios de teleasistencia y servicio de ayuda a domicilio con los requisitos, en el primer caso de ser mayor de 80 años o reconocimientos del sistema público de dependencia, y en el caso del servicio de ayuda a domicilio para personas con dependencia. Para garantizar este apoyo, también pueden ser beneficiarias de la prestación económica para los cuidados en el entorno familiar de las personas en situación de dependencia.
- En la atención social en contexto comunitario, las personas con resolución de dependencia pueden acceder a los servicios de atención en centros de día para personas mayores.

La integración en la red de servicios sociales supone que los profesionales del trabajo social son los encargados de evaluar la necesidad de estas personas, para orientar en la elección de las diferentes prestaciones a las que tienen derecho. Estos profesionales se enfrentan a múltiples retos relacionados, tanto con el diagnóstico de la situación de la persona o/y familia, como con la identificación, clasificación y acceso a recursos para cubrir las

necesidades y apoyos demandados, siendo la cartera de servicios un instrumento, ya no sólo de reorganización de prestaciones, sino de trabajo para dicha movilización.

Para hacer frente a los retos de estos profesionales, es necesario aplicar un modelo válido de evaluación de necesidades y apoyos. Por ello, este trabajo pretende identificar los diferentes servicios a los que acceden las familias con enfermedades neurodegenerativas y analizarlos desde el modelo Cdvf, utilizando la escala adaptada por Badía et al. (2021). El objetivo no es analizar la extensión o el grado de satisfacción que pueden generar, ya que esto requeriría un análisis desde la percepción particular de cada unidad familiar, sino identificar si la cartera de servicios incluye aquellos que se identifican como esenciales o garantes del modelo Cdvf.

## 2. METODOLOGÍA

Se realizó una metodología cualitativa de juicio de expertos, en concreto analizamos si el Catálogo de Servicios Públicos del Sistema de Servicios Sociales vigente, que regula el conjunto de prestaciones y servicios a los que tienen derecho los castellanos y leoneses, cubre los dominios del modelo Cdvf. Posteriormente, desde el paradigma cuantitativo, se calculó el coeficiente kappa para analizar el grado de acuerdo entre las respuestas dadas por los expertos.

### 2.1. UNIDADES DE ANÁLISIS

Las unidades de análisis son las prestaciones y servicios incluidos en la cartera de servicios de la Junta de Castilla y León, de los que pueden ser beneficiarias las personas con EN o sus familias, personas con dependencia o discapacidad reconocida coincidentes en los instrumentos normativos, tanto en el ámbito nacional, como regional.

La estructura organizativa del catálogo de servicios sociales de Castilla y León (CyL) se divide en diferentes grupos o categorías que aglutinan distintos tipos de prestaciones, las cuales aglutinan diferentes servicios en función del ámbito de necesidad que pretenden cubrir. Así, encontramos 8 grupos de prestaciones con 40 prestaciones diferentes y un total de 128 servicios distintos; (1) acceso: información, valoración y seguimiento, con 25 prestaciones en total; (2) preventivo, con 13 prestaciones; (3) apoyo a la familia, con 19 prestaciones; (4) apoyo a la autonomía personal, con 14 prestaciones; (5)

atención social en el ámbito comunitario, con 29 prestaciones; (6) atención integral en centro residencial, con 13 prestaciones; (7) protección jurídica y tutela con 2 prestaciones; y (8) apoyo económico a las necesidades básicas. A su vez, cada grupo de prestaciones incluye la relación de servicios relacionados con cada grupo. De ellas, 69 están dirigidas a la convivencia familiar, 35 a la autonomía personal y prevención de la dependencia, 19 a la inclusión social y 5 son comunes a todos los ámbitos de necesidad.

Como muestra la tabla 1, la configuración del catálogo de servicios públicos pone de manifiesto que no todos los grupos de prestaciones están relacionados con la EN. Distinguiendo entre las prestaciones de carácter esencial y aquellas a las que sólo se tiene derecho si se reconoce la dependencia, identificamos como esenciales el 100 % de los servicios dirigidos al acceso a la información, valoración y seguimiento del caso, y el 75 % de los servicios dirigidos al apoyo a la autonomía personal. Al resto de las prestaciones sólo podrán acceder quienes tengan reconocida la dependencia. Cabe destacar que la prestación con menos servicios esenciales es la atención social en el ámbito comunitario, con un 7,4 %. Por el interés de esta investigación, destacamos que las relacionadas con el apoyo familiar constituyen el 25 %.

TABLA 1. CONFIGURACIÓN DEL CATÁLOGO DE SERVICIOS PÚBLICOS RELACIONADOS CON LAS EN EL ÁMBITO DE LOS SERVICIOS SOCIALES

PRESTACIONES	SERVICIOS	CARÁCTER ESENCIAL + ESENCIAL DEPENDENCIA
Acceso Información, Valoración y Seguimiento	5 (18.5)	5 (100)
Prevención	5 (18.5)	0+1 (20.0)
Apoyo a la Familia	4 (14.8)	0+1 (25.0)
Apoyo a la Autonomía Personal	8 (29.7)	1+5 (75.0)
Atención Social en Contexto Comunitario	2 (7.4)	0+1 (50.0)
Atención Integral en Centro Residencial	3 (11.1)	0+3 (100)
Total	27 (100)	6+11(22.2+40.74)

Fuente: datos obtenidos de la Junta de Castilla y León.

## 2.2. INSTRUMENTO

El instrumento utilizado ha sido una lista de verificación de autoevaluación con opción de respuesta dicotómica (SI/NO) diseñada para analizar, en qué medida las prestaciones del catálogo de servicios sociales cubrían los diferentes dominios de calidad de vida familiar de cada una de las prestaciones que el catálogo de servicios presenta. Se optó por esta herramienta, porque permite evaluar, conforme a los mismos criterios, diferentes documentos desde un enfoque cualitativo (Bosch y Guardiola, 2003).

El primer paso en el desarrollo de la lista de verificación fue realizar un estudio detallado de la conceptualización de los dominios de calidad de vida familiar de la escala de Badía et al. (2021) y por otra, las prestaciones y servicios seleccionados de la Cartera de Servicios de Castilla y León cuyos beneficiarios pudieran ser las personas con EN.

## 2.3. PROCEDIMIENTO

Una vez elaborada la herramienta con el catálogo de los servicios públicos de Castilla y León y Nacional, una experta en la gestión de servicios públicos en el ámbito de servicios sociales y sociosanitarios, y otra experta en el modelo de Cdvf, verificaron y evaluaron, de manera independiente, en qué medida cada una de las prestaciones y servicios cubren las necesidades de los diferentes dominios según la herramienta diseñada. Previamente, se familiarizó a las dos expertas con la checklist, por una parte, a la experta en gestión de servicios públicos en el ámbito de los servicios sociales, se le presentaron las definiciones de los diferentes dominios de Cdvf, y, por otra parte, a la experta en el modelo de Cdvf, se le facilitaron las características de los diferentes servicios y prestaciones.

En segundo lugar, las dos expertas, utilizando la checklist, evaluaron de manera independiente si consideraban que las prestaciones y servicios cubrían las necesidades de los diferentes dominios de Cdvf.

Para los servicios y prestaciones donde había discrepancia entre las dos expertas, un tercer miembro del equipo de investigación, otra experta en servicios sociales, tomó una decisión final informada sobre el valor de la prestación.

## 2.4. ANÁLISIS DE LOS DATOS

Los análisis se realizaron con el paquete estadístico SPSS versión 26, y un nivel de Los análisis se realizaron con el paquete estadísticos SPSS versión 26 y se adoptó un nivel de significación  $\alpha=.05$ .

En primer lugar, para analizar el grado de acuerdo entre las respuestas de las expertas se obtuvo el porcentaje de acuerdos y desacuerdos, y se calculó el coeficiente kappa.

En segundo lugar, para obtener los dominios cubiertos por las prestaciones de la cartera de servicio, se calculó la frecuencia y el porcentaje de prestaciones de cada tipo en los que las expertas estaban de acuerdo que cubría el dominio.

## 3. RESULTADOS

### 3.1. GRADO DE ACUERDO ENTRE LOS EXPERTOS

En la tabla 2 se observa cómo se obtuvo un grado de acuerdo significativo entre las expertas en los dominios de Salud Familiar, Recursos Financieros y Ocio. Las expertas estuvieron de acuerdo en que el 63.3 % de los servicios evaluados cubren el dominio de Salud Familiar; por el contrario, consideran que el 83.3 % de los servicios no cubren el dominio de Recursos Financieros, y el 53.3 %, el dominio de Ocio. También ocurre en los dominios de Influencia de Valores y Formación/Profesión, en los que las evaluadoras consideran que el 66.6 % y el 73.3 % de los servicios, respectivamente, no cubren estos dominios, pero estos resultados no son significativos.

Los dominios en los que más desacuerdo se observa entre las evaluaciones de las expertas son en Apoyo de los Servicios, Interacción en la Comunidad y Apoyo de Otros, en los que en el 56.6 %, 46,6 % y 43.3 % de los servicios analizados una de las evaluadoras considera que cubre el dominio y la otra que no.

En resumen y teniendo en cuenta los resultados significativos, la evaluación de los servicios realizado por las expertas pone de manifiesto que el dominio más cubierto por las prestaciones y servicios existentes es la Salud Familiar, que estaría cubierta por 19 servicios, y los dominios menos cubiertos, recursos financieros y ocio con 2 y 7 servicios, respectivamente.

TABLA 2. FRECUENCIAS Y PORCENTAJES DE ACUERDOS Y DESACUERDOS  
E ÍNDICE KAPPA DE LAS RESPUESTAS DE LAS EXPERTAS

DOMINIOS	ACUERDO (SÍ) N (%)	ACUERDO (NO) N (%)	DESACUERDO N (%)	KAPPA
Salud Familiar	19 (63.3)	4 (13.3)	7 (23.3)	.40*
Recursos Financieros	2 (6.6)	25 (83.3)	3 (10)	.52**
Relaciones Familiares	11 (36.6)	7 (23.3)	12 (40)	.24
Apoyo Otros	10 (33.3)	7 (23.3)	13 (43.3)	.23
Apoyo Servicios	9 (30.0)	4 (13.3)	17 (56.6)	0
Influencia Valores	0 (0,0)	20 (66.6)	10 (33.3)	-
Formación/Profesión	2 (6.6)	22 (73.3)	6 (20.0)	.30
Ocio	7 (23.3)	16 (53.3)	7 (23.3)	.50**
Interacción Comunidad	10 (33.3)	6 (20.0)	14 (46.6)	.18

\* $p < .05$  \*\* $p < .01$

Fuente: elaboración propia.

### 3.2. ANÁLISIS DE LAS PRESTACIONES DE LA CARTERA DE SERVICIOS Y DE LOS ÁMBITOS QUE ABARCAN

Como muestra la tabla 3, las prestaciones relacionadas con el *Apoyo a la autonomía personal*, como la promoción de la autonomía personal, que, como hemos señalado previamente, son las más numerosas, son también las que más dominios cubren, todos a excepción de influencia de los valores. Un 37,5 % de los 8 servicios de esta prestación cubren los dominios de Salud Familiar, Relaciones Familiares y Apoyo de Otros.

También las prestaciones de *Prevención y Apoyo a la familia* como son, por ejemplo, la formación a cuidadores o los servicios de apoyo familiar para la promoción de la autonomía personal en situaciones de dependencia o discapacidad, cubren cinco de los nueve dominios. En el caso de las prestaciones de *Prevención*, el 60 % de las 5 prestaciones cubren los dominios de Salud Familiar, Ocio e Interacción en la Comunidad, y en el caso de las 4 prestaciones de *Apoyo a la familia*, el 100 % cubren el dominio de Salud Familiar y el 75 %, el de Relaciones Familiares.

Las prestaciones que menos dominios cubren son las de *Atención integral en Centro Residencial*, que sólo cubre dos dominios: Salud Familiar y Relaciones Familiares con únicamente un 33,3 % de las 4 prestaciones.

TABLA 3. FRECUENCIAS Y PORCENTAJES DE CADA TIPO DE PRESTACIONES DEL CATÁLOGO DE SERVICIOS SOCIALES Y DOMINIOS DE CVF QUE CUBREN

TIPOS DE PRESTACIONES							
DOMINIOS	ACCESO INFORMACIÓN, VALORACIÓN Y SEGUIMIENTO N=5 N (%)	PREVENCIÓN N=5 N (%)	APOYO FAMILIA N=4 N (%)	APOYO AUTONOMÍA PERSONAL N=8 N (%)	ATENCIÓN SOCIAL EN CONTEXTO COMUNITARIO N=2 N (%)	ATENCIÓN INTEGRAL EN CENTRO RESIDENCIAL N=4 N (%)	TOTAL PRESTACIONES
Salud Familiar		3(60)	4(100)	3(37.5)		1(33.3)	11
Recursos Financieros				2 (25)			2
Relaciones Familiares	1(20)		3(75)	3(37.5)	1(50)	1(33.3)	6
Apoyo Otros			1(25)	3(37.5)			4
Apoyo Servicios	1(20)	2(40)	2(50)	1(12.5)	1(50)		7
Influencia Valores		1(20)					1
Formación/ Profesión				1(12.5)			1
Ocio	1(20)	3(60)		1(12.5)			5
Interacción Comunidad	2(40)	3(60)	1(25)	2(25)	1(50)		9

Fuente: elaboración propia.

Si se considera desde el punto de vista de los dominios, los de mayor cobertura por las prestaciones de la cartera de servicios serían la Salud Familiar (11 prestaciones), la Interacción en la comunidad (9 prestaciones); por el contrario, los dominios con peor cobertura serían Influencia de los valores (1 prestación), Formación/profesión (1 prestación) y Recursos financieros (2 prestaciones).

En resumen, de las prestaciones existentes son las de Promoción de la autonomía personal, seguidas de las de Prevención y Apoyo a la familia las que parecen cubrir más dominios de la CdVf. Por otra parte, los dominios a los que se destinan mayor número de prestaciones son a la Salud Familiar y a la Interacción en la Comunidad.

#### 4. DISCUSIÓN

El objetivo perseguido en este trabajo ha sido analizar los recursos y prestaciones aprobados en el catálogo de servicios sociales y de salud de Castilla y León de las que pueden ser beneficiarias las personas con EN, según los dominios identificados en el modelo CVF utilizando la escala adaptada por Badia et al. (2021). Para ello, se han analizado el conjunto de prestaciones y servicios de las que pueden ser beneficiarias las personas con EN y una vez que se ha seleccionado dichos servicios y prestaciones, se ha procedido a generar un marco que permita determinar si estas prestaciones cubren los dominios de la escala mencionada. Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, podemos anticipar que, en su conjunto, las prestaciones y recursos ofertados a las personas con EN y a su entorno familiar en CyL no cubren los elementos necesarios que configuran el modelo de CdVf. La investigación realizada tiene un carácter exploratorio y sería necesario reproducir este estudio en otras comunidades autónomas e incluso incorporar un mayor número de expertos para realizar mayor número de rondas de consenso para poder generalizar nuestros resultados, pero los obtenidos con esta investigación podrían marcar una línea de trabajo futura de interés para el desarrollo de las políticas sociales.

Aunque dicho modelo es de interés en las políticas sociales como se puede comprobar en las diferentes estrategias y planes, nuestros resultados confirman que las prestaciones dirigidas a las personas parecen no tener incorporadas el MCdVf, aunque haya recursos específicos para las familias.

La Cdvf, constructo multidimensional, alude a un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma objetiva y subjetiva y valorado por

sus miembros, en el que las necesidades a nivel individual y familiar interactúan (Zuna et al., 2009). Un estado donde las necesidades de los miembros de la familia están cubiertas, donde la familia disfruta de su tiempo juntos y realizan actividades y proyectos importantes para ellos (Park et al., 2003; Turnbull, 2003).

El diagnóstico de EN a un miembro de la familia, afecta, sin duda, a todo el sistema familiar; de ahí que los modelos de Cdvf busquen, desde la conceptualización teórica y la invención práctica, concretar las dimensiones o dominios sobre los que trabajar, buscando ese bienestar individual y colectivo, tratando de anticipar las necesidades que de cada uno de ellos puedan surgir, diseñando y organizando una red de apoyos y recursos adecuada y adaptada a tales necesidades.

Para Lehan, Arango-Lasprilla, de los Reyes, y Quijano (2012) no siempre estos cambios implican un deterioro en el bienestar familiar, pues en la medida en que la familia disponga de recursos materiales, apoyos sociales y comunitarios, o de tipo profesional para hacer frente a la nueva situación, la adaptación será más fácil.

Nuestros resultados muestran que dimensiones importantes para el bienestar familiar, como la salud, están cubiertos, mientras que otros, no menos importantes, como la estabilidad financiera o el ocio no lo están. Resultados que coinciden con los hallados en investigaciones similares (DeGeneffe, Gagne y Tucker, 2013; Holloway, Orr y Clark-Wilson, 2019; Pothiban, Srirat, Wongpakaran y Pankong, 2020; Samuel, Pociask, DiZazzo-Miller, Carrellas y LeRoy, 2016; Samuel y DiZazzo-Miller, 2019; Schertz, Karni-Visel, Tamir, Genizi y Roth, 2016).

Con respecto a la salud, hay que destacar que son numerosos los estudios que relacionan los niveles o estados de salud de los miembros de la familia con la CdVF, poniendo de manifiesto que la presencia de problemas de salud en cualquier miembro predice menores niveles de CdVf (Chou, Lin, Chang y Schalock, 2007; Córdoba, Verdugo Alonso, Aya-Gómez y Lumani, 2007; Cunningham, 2000; Martínez, Fernández y Orcasitas, 2012). Diferenciamos dos grandes bloques temáticos en la investigación sobre salud familiar, la relativa a la persona que padece EN, centrándose en diferentes aspectos de la propia enfermedad, y, en segundo lugar, sobre cómo afecta al resto de los miembros de la familia, (impacto en la salud física psíquica y social, sobrecarga e insomnio, consumos de psicofármacos y otras adicciones, estrés, depresión, etc. (Esandi y Canga, 2016; Degeneffe et al., 2013).

Parece que el catálogo de salud prioriza este domino, quedando cubierto en su oferta de prestaciones y servicios.

Por otra parte, el cuidado de la persona con EN implica un detrimento en las finanzas familiares (Garcés, 2016). El dominio de estabilidad financiera no está cubierto en la cartera de servicios, como pone de relieve el resultado obtenido en este estudio. En relación a la situación financiera de la familia con un miembro con EN, las investigaciones demuestran que la Cdvf es menor en las familias con ingresos bajos, por la dificultad que encuentran a la hora de hacer frente a los gastos que se derivan de los cuidados del miembro con EN, así como de otras necesidades de los demás miembros de la unidad familiar derivados de este hecho (Castellanos, Cid, Duque y Zurdo, 2011; Esandi y Canga, 2016; Fernández González, Montero, Martínez, Orcasitas y Villaescusa, 2015; Garcés, 2016, Farina et al., 2017; Zuna et al., 2009).

Las personas diagnosticadas con EN requieren vigilancia y cuidados sociosanitarios constantes, cambiantes y progresivos a medida que evoluciona la enfermedad, soliendo ser las familias, en la mayoría de los casos, quienes asumen el mayor peso de la carga física y psíquica del cuidado, así como los elevados costes económicos que del mismo se derivan (Castellanos et al., 2011; Esandi y Canga, 2016; Garcés, 2016, Farina et al., 2017). Esta vigilancia constante, independientemente del desigual reparto de cargas en el cuidado dentro de la unidad familiar, afecta a toda la familia en su conjunto, modificando sus hábitos y funcionamiento normal (Ducharme y Geldmacher, 2011; Esandi, Nolan, Alfaro y Canga, 2018). La familia, además de tener que asumir la carga emocional derivada del hecho de tener un miembro diagnosticado con EN, se enfrenta a la incertidumbre derivada de sus cambios clínicos, a nuevas responsabilidades y roles que desempeñar y que desequilibran a todos sus miembros, al margen de las satisfacciones personales que pueda reportar el cuidado de un familiar enfermo (Peisah, Brodaty y Quadrio, 2006). No son pocas las dificultades que aparecen en el nuevo escenario, además de un cuidado físico complicado, debido a las resistencias habituales de la persona cuidada, de la agitación y/o falta de conciencia de la propia necesidad de cuidado (Farina et al., 2017), altos niveles de ansiedad y estrés por la carga emocional continua e ininterrumpida y la necesidad de anticipar y planificar futuras necesidades (Losada et al., 2017). Situaciones que se acentúan cuando las exigencias económicas son altas y difíciles de asumir por la familia, o cuando quien asume la mayor parte de la carga del cuidado diario, es una persona de avanzada edad e incluso con problemas de salud (Farina et al., 2017).

Las familias son un recurso insustituible en el cuidado de personas con EN. La estabilidad económica contribuye a una mejor calidad de vida en las familias, asumir los cuidados y soportar su coste económico altera su planificación vital y funcionamiento diario. Por esta razón se hace necesario

disminuir su carga y asegurar su calidad de vida, pues de no asumir este papel, podrían colapsar el sistema público formal de cuidados. Un sistema de servicios sanitarios y sociales poco coordinados, de cobertura limitada, de no siempre fácil acceso y variante en función de la Comunidad Autónoma de que se trate. (Asociaciones de Alzheimer de Europa, 2009; Esandi et al., 2018; Garcés, 2016; OMS, 2012). En esta insuficiencia de servicios de apoyo disponibles para las familias cuidadoras (Lamura et al., 2008) puede estar la causa de la proliferación de servicios en el sector privado y en el tercer sector, cuya cobertura sigue siendo insuficiente.

La influencia familiar en estos servicios es escasa y es muy anómalo encontrar experiencias colaborativas entre familiares y profesionales (Zuna et al., 2009).

Con respecto al ocio, las relaciones sociales y el disfrute del tiempo libre, hace referencia a aquellas actividades de esparcimiento familiar e individual además al mantenimiento de relaciones sociales con personas ajenas a la propia familia. Actividades que generan una percepción subjetiva de satisfacción y bienestar que media en la calidad de vida de la familia. El ocio compartido en familia contribuye, de forma significativa, a normalizar la vivencia familiar con una persona con EN, a disfrutar de su convivencia como hace cualquier familia, lo que tiene un impacto importante en la CdVF. Planificar y adaptar servicios de apoyo comunitarios que faciliten la práctica del ocio familiar y las actividades de recreo en el tiempo libre, además de generar cohesión familiar, aliviarán la carga que puede suponer lo cuidados de la persona con EN (Zuna et al., 2009). Dichas actividades suelen verse afectadas por la poca disponibilidad de tiempo, mayoritariamente destinado al cuidado de la persona con EN, lo que suele sobrecargar, y a veces aislar, a los responsables familiares de este cuidado. La existencia de redes de apoyo formales (cuidadores) e informales (apoyo emocional, compañía y ayuda) contribuye, de forma significativa, a aminorar la carga y a mantener contactos que eviten los sentimientos de soledad (Holloway y Wheeler, 2010).

Los resultados obtenidos nos hacen pensar en la obligación de identificar las necesidades que detecta la unidad familiar en el diseño de las prestaciones y recursos, pero a su vez en analizar si estas prestaciones cubren los diferentes dominios que configuran la Cdvf. Según Giné (2011) es necesario contar con un adecuado diagnóstico de las necesidades y problemas y necesidades reales de estas familias, ya que, si no se tienen en cuenta, afectarán significativamente en la calidad de vida de todos los miembros. En efecto, conocer las necesidades de los miembros de la familia ayudará a los servicios y a los profesionales a comprender mejor las distintas variables que afectan

a la unidad familiar y a planificar la respuesta más adecuada y ajustada a las distintas realidades (Giné, 2011, p. 33).

Cuando hablamos de necesidades nos referimos a algún tipo de carencia. En el ámbito que nos ocupa, la Cdvf, se concretaría con aquello que es necesario para el bienestar familiar, miembros o grupo, en cualquiera de las nueve dimensiones. Considerando el estudio de Van Bilzen (2007) distinguimos entre aquellas necesidades estrictamente objetivas, diagnosticadas por un profesional a partir de una evaluación o examen individualizado, aquellas que surgen de la percepción sentida por el sujeto pero que sólo conocemos cuando le preguntamos abiertamente, las que él demanda y sobre las que dirige la acción para satisfacerla como acudir a un servicio y, aquellas que surgen por la comparación con un colectivo en situación similar, procedentes de alguna prestación o servicio disfrutado. Según Thompson et al. (2002) la necesidad es una limitación para tener un funcionamiento normal en un entorno concreto.

Trabajar las necesidades familiares, aparenta ser un objetivo difícil por tratarse de un constructo en el que convergen elementos claramente subjetivos (la situación vital particular que atraviesa cada miembro, dependiente incluido, etc.) con otros objetivos (situación económica que atraviesa la familia, residencia y acceso a servicios, etc.). Cada necesidad demandará un tipo de apoyo específico, un recurso o estrategia ad hoc, que mejore ese funcionamiento (Luckasson et al., 2002). Si los profesionales quieren ayudar a las familias, deberán tomarse tiempo para aprender de ellas, de sus circunstancias y conductas. Éstas no solo afectan a la familia, también a los profesionales, responsables de proporcionarles una respuesta adecuada y adaptada (Winton, 1999).

Los recursos y apoyos que se destinen a estas familias deben facilitar su empoderamiento, deben fortalecer la capacidad familiar en la construcción de redes de recursos que le ayuden a satisfacer sus necesidades particulares (Fernández González et al., 2015).

Las limitaciones del estudio recaen especialmente en la falta de descripción de los recursos sanitarios para realizar una adecuada evaluación de estos, según el procedimiento seguido en este estudio. Añadiendo, además, la diferencia de criterios utilizados en el ámbito sanitario y social en la descripción de los catálogos de prestaciones respectivos. En el caso de la prestaciones y recursos del ámbito de los servicios sociales, se considera necesario realizar una descripción más detallada de los diferentes servicios analizados, ya que, tal y como aparece en la cartera de servicios públicos, pueden parecer similares entre algunas de las prestaciones analizadas. Otra limitación se ha generado a partir las modificaciones realizadas por la administración pública

responsable de la cartera de servicios, tras el cambio de la descripción del catálogo nos vimos obligadas a iniciar nuevamente la exploración de los servicios y prestaciones para que las expertas pudieran hacer una evaluación más actualizada de la misma.

Limitación importante es el propio estudio, ya que es necesario extender esta investigación a todas las comunidades autónomas del estado para comprobar la similitud de los resultados y así poder desarrollar con base científica políticas públicas sociosanitarias que construyan prestaciones y servicios que cubran de manera correcta los elementos claves prescritos en el modelo de calidad de vida familiar.

## CONCLUSIONES

Tras analizar los recursos y prestaciones aprobados en el catálogo de servicios sociales y sanitarios de las que pueden ser beneficiarios las personas con EN, según los dominios identificados en el modelo de Cdvf, se concluye que, en general, las prestaciones del catálogo de servicios son escasas y no cubren estos dominios según las valoraciones de las expertas en el ámbito territorial de estudio realizado. Dado que el objetivo de las políticas sociales es mejorar la CV de las personas, los resultados obtenidos en este estudio facilitan el diseño de recursos y prestaciones que incorporen el modelo de CVF en los mismos.

Este estudio se enmarca dentro del proyecto de investigación 0541\_NEURO-QUALYFAM\_6\_E, financiado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) a través del programa INTERREG V-A España-Portugal (POCTEP) 2014-2020.

## REFERENCIAS

- Acuerdo 28/2017, de 15 de junio, de la Junta de Castilla y León, por el que se aprueba la Estrategia de prevención de la dependencia para las personas mayores y de promoción del envejecimiento activo en Castilla y León 2017-2021. *BOCyL*, Valladolid, de 23 de junio de 2017, núm. 119, pp. 24695-24903.
- Badía, M., Orgaz, M., Vicario-Molina, I., González-Ortega, E., Gómez-Vela, M., Aza, A. y NEUROQUALYFAM Group (2021). *Escala de Calidad de Vida Familiar: Enfermedades neurodegenerativas*. Canadá: Surrey Place Centre.

- Bosch, F. y Guardiola, E. (2003). Lista de comprobación (checklist) abreviada para la evaluación de artículos de investigación biomédica básica. *Medicina Clínica*, 121(6), 228-230.
- Brown, I., Brown, R., Baum, N., Isaacs, B., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J. y Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Canadá: Surrey Place Centre.
- Canga, A. (2013). Hacia una familia cuidadora sostenible. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36(3), 383-386. <https://dx.doi.org/10.4321/S113766272013000300003>
- Castellanos, F., Cid, M., Duque, P. y Zurdo, M. (2011). Abordaje integral de la demencia. *Información Terapéutica del Sistema Nacional de Salud*, 35(2), 39-45.
- Chou, Y., Lin, L., Chang, A. y Schalock, R. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disability in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 200-210. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00318>
- Córdoba, L., Verdugo Alonso, M., Aya-Gómez, V. y Lumani, N. (2014). Investigación y atención psicosocial de familias de personas con discapacidad: un enfoque práctico por medio del mapa de calidad de vida familiar. *Siglo Cero*, 45(4), 48-62.
- Decreto 58/2014, de 11 de diciembre, por el que se aprueba el Catálogo de Servicios Sociales de Castilla y León. *BOCyL*, Valladolid, de 12 de diciembre de 2014, núm. 239, pp. 83252-83395.
- Degeneffe, C., Gagne, L. y Tucker, M. (2013). Family systems changes following traumatic brain injury: Adult sibling perspectives. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 44(3), 32-41.
- DiZazzo-Miller, R., Pociask, F. y Samuel, P. (2013). Understanding resource needs of persons with dementia and their caregivers. *Michigan Family Review*, 17(1), 1-20.
- Ducharme, J. y Geldmacher, D. (2011). Family quality of life in dementia: A qualitative approach to family-identified care priorities. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 20(8), 1331-1335. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9852-4>.
- Esandi, N. y Canga, A. (2016). Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. *Atención Primaria*, 48(4), 265-269. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.11.006>.
- Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C. y Canga, A. (2018). Keeping things in balance: Family experiences of living with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 58(2), 56-67. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx084>
- Farina, N., Page, T., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., Livingston, G., Knapp, M., Murray, J. y Banerjee, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 13(5), 572-581. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.12.010>
- Fernández González, A., Montero, D., Martínez, N., Orcasitas, J. y Villaescusa, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 46(2), 7-29. <https://doi.org/10.14201/scero2015462729>

- Garcés, M. (2016). *Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social*. Madrid: Universidad Complutense. <https://neuroalianza.org/wp-content/uploads/Informe-NeuroAlianza-Completo-v-5-optimizado.pdf>
- Giné, C., Balcells-Balcells, A., Simó-Pinatella, D., Font, J., Pro, M., Mas, J. y Carbó, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42(240), 31-49.
- Holloway, I. y Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing and healthcare*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Holloway, M., Orr, D. y Clark-Wilson, J. (2019). Experiences of challenges and support among family members of people with acquired brain injury: A qualitative study in the UK. *Brain Injury*, 33(4), 401-411. <https://doi.org/10.1080/02699052.2019.1566967>.
- Lamura, G., Mnich, E., Nolan, M., Wojszel, B., Krevers, B., Mestheneos, L., Döhner, H. y EUROFAMCARE Group (2008). Family carers' experiences using support services in Europe: Empirical evidence from the EUROFAMCARE study. *The Gerontologist*, 48(6), 752-771. <https://doi.org/10.1093/geront/48.6.752>
- Lehan, T., Arango-Lasprilla, J., de los Reyes, C. y Quijano, M. (2012). The ties that bind: The relationship between caregiver burden and the neuropsychological functioning of TBI survivors. *NeuroRehabilitation*, 30(1), 87-95. <https://doi.org/10.3233/NRE-2011-0730>.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, Madrid, de 15 de diciembre de 2006, núm. 299, pp. 44142-44156. <https://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>
- Ley 16/2010, de 20 de diciembre, de servicios sociales de Castilla y León. *Boletín Oficial del Estado*, Madrid, de 8 de enero de 2011, núm. 7, pp. 1756-1803. <https://www.boe.es/eli/es-cl/l/2010/12/20/16/dof/spa/pdf>
- 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(1), 1-27. <http://dx.doi.org/10.5093/cc2017a4>.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A., Schallock, R., Snell, M., Spitalnik, D., Spreat, S. y Tassé, M. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports* (10<sup>th</sup> ed.). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Martínez, N., Fernández, A. y Orcasitas, J. (2012). Calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco. En D. Montero y P. Fernández de Larrinoa (Coord.). *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención* (pp. 95-110). Bilbao: Publicaciones de la Universidad de Deusto.
- Nolan, M., Davies, S. y Grant, G. (2001). *Working with older people and their families*. New York: McGraw-Hill International.
- Park J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., Hamman, H., Wang, M. y Nelson, L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery:

- Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367-84. <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015462729>.
- Peisah, C., Brodaty, H. y Quadrio, C. (2006). Family conflict in dementia: Prodigal sons and black sheep. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(5), 485-492. <https://doi.org/10.1002/gps.1501>
- Pothiban, L., Srirat, C., Wongpakaran, N. Y Pankong, O. (2020). Quality of life and the associated factors among family caregivers of older people with dementia in Thailand. *Nursing & Health Sciences*, 22(4), 913-920. <https://doi.org/10.1111/nhs.12746>.
- Samuel, P., Pociask, F., DiZazzo-Miller, R., Carrellas, A. y LeRoy, B. (2016). Concurrent validity of the International Family Quality of Life Survey. *Occupational Therapy in Health Care*, 30(2), 187-201. <https://doi.org/10.3109/07380577.2015.1116129>
- Samuel, P. y DiZazzo-Miller, R. (2019). Family quality of life: Perspectives of family caregivers of people with dementia. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 37(2), 94-107. <https://doi.org/10.1080/02703181.2019.1613467>
- Sardón, M. y Grupo NEUROQUALIFAM (2021) *Informe epidemiológico de las enfermedades neurodegenerativas en la zona rural trasfronteriza de la provincia de Salamanca*. <https://neuroqualyfam.usal.es/materiales/>
- Schalock, R. y M. Verdugo (2002): *Quality of life for human service practitioners*, Washington DC, American Association on Mental Retardation.
- Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J. y Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*, (53-54), 95-106. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>.
- Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, R., Shogren, K., Snell Miller, M. y M. Yeager (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(233), 7-22.
- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de las familias como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34(3), 59-73.
- Van Bilzen, M. A. (2007). *Care for the elderly: An exploration of perceived needs, demands, and service use* (Tesis doctoral). Maastricht University, Maastricht, Bélgica. Recuperada de <https://cris.maastrichtuniversity.nl/en/organisations/caphri-school-for-public-health-and-primary-care>
- Winton, P., Sloop, S. y Rodríguez, P. (1999). Parent education: A term whose time is past. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(3), 157-161.
- Zuna, N., Summers, J., Turnbull, A., Hu, X. y Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. En R. Kober (Ed.). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). New York: Springer.