

FACULTAD DE PSICOLOGÍA y LOGOPEDIA

PROGRAMA DE DOCTORADO EN PSICOGERONTOLOGÍA:

PERSPECTIVA DE CICLO VITAL

TESIS DOCTORAL

LA EXPERIENCIA DE CUIDADO EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON: INFLUENCIA DE LAS VARIABLES POSITIVAS

2026

Presentada por: **Esther Ortiz Martínez**

Dirigida por: **Dra. Dña. Sacramento Pinazo Hernandis**

Dra. Dña. Alicia Sales Galán

Índice

Resumen 7
Agradecimientos 13
PARTE I. MARCO TEÓRICO 15
CAPÍTULO 1. LA ENFERMEDAD DE PARKINSON 17
1.1. Sintomatología 18
1.2. Fases en la Enfermedad de Parkinson 21
1.3. Causas de la Enfermedad de Parkinson 26
1.4. Tratamiento de la Enfermedad de Parkinson 28
1.5. Prevalencia e incidencia de la Enfermedad de Parkinson 30
CAPÍTULO 2. LOS CUIDADOS EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON 33
2.1. Los cuidados 33
2.2. Los cuidados en la Enfermedad de Parkinson 35
2.3. Variables relacionadas con el cuidado 37
CAPÍTULO 3. MODELOS TEÓRICOS EXPLICATIVOS DEL CUIDADO EN LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS 43
3.1. Modelos teóricos del cuidado centrados en el estrés 43
3.2. Modelos centrados en los aspectos positivos 53
CAPÍTULO 4. VARIABLES PSICOLÓGICAS ASOCIADAS AL CUIDADO 61
4.1. Tiempo de dedicación 62
4.2. Carga del cuidado 64
4.3. Culpa 66
4.4. Ambivalencia 68
4.5. Apoyo social 70
4.6. Soledad 71
4.7. Satisfacción con la vida 73
4.8. Propósito en la vida 75
4.9. Aspectos positivos del cuidado 76
PARTE II. INVESTIGACIÓN 79
Capítulo 5. OBJETIVOS E HIPÓTESIS 81
5.1. Objetivo general 81
5.2. Objetivos específicos 81

Capítulo 6. MÉTODO 85
6.1. Diseño de investigación 85
6.2. Procedimiento 85
6.3. Participantes 89
6.4. Instrumentos 91
6.5. Análisis estadísticos 95
Capítulo 7. RESULTADOS 97
7.1. Perfil de la persona cuidadora en EP 97
7.2. Relaciones entre variables 102
7.3. Descripción de la variable aspectos positivos del cuidado ... 106
7.4. Modelos predictivos 107
7.5. Aspectos positivos del cuidado 109
7.6. Carga en el cuidado 112
7.7. Análisis multivariados 114
Capítulo 8. DISCUSIÓN 120
8.1. Perfil sociodemográfico y psicológico 121
8.2. Análisis de la relación entre las variables implicadas en el cuidado 125
8.3. Describir la experiencia positiva asociada al cuidado 130
8.4. Desarrollo de un modelo predictivo para la variable aspectos positivos del cuidado 132
8.5. Desarrollo de un modelo predictivo para la variable carga del cuidador 138
8.6. Análisis de la diferencia en aspectos positivos del cuidado y en la carga en función del tiempo dedicado al cuidado tanto en horas diarias como en años de realización del cuidado 142
Capítulo 9. CONCLUSIONES 148
Capítulo 10. REFERENCIAS 162

Figura 1. Modelo transaccional del estrés adaptado al cuidado de Lazarus y Folkman (1984) 45
Figura 2. Modelo expandido del cuidado de Zarit (1990) 48
Figura 3. Modelo multidimensional de agentes estresantes de Pearlin et al. (1990)..... 50
Figura 4. Modelo Proactivo, Preventivo y Correctivo de Kahana y Kahana (1996) 53
Figura 5. Modelo de aspectos positivos del cuidado de Carbonneau et al. (2010) 55
Figura 6. Modelo de ganancias de Liew et al. (2010)..... 57
Figura 7. Modelo teórico de las consecuencias del cuidado de Cheng et al. (2013)..... 59
Figura 8. Modelo de Kahana y Kahana (1996) en la investigación..... 62
Figura 9. Provincia de procedencia de las personas participantes 100
Figura 10. Relaciones esperadas con la variable aspectos positivos del cuidado 108
Figura 11.Relaciones esperadas con la variable carga..... 109
Figura 12. Fuerza predictiva en la variable aspectos positivos del cuidado 112
Figura 13.Relación entre las variables independientes y la dependiente según su poder predictivo 114

Tabla 1. Características sociodemográficas y relacionadas con los cuidados 90
Tabla 2. Estadísticos descriptivos de las diferentes variables analizadas..... 101
Tabla 3. Correlaciones entre medias de las variables..... 103
Tabla 4. Correlación entre las variables y el tiempo realizando el cuidado y las horas dedicadas 105
Tabla 5. Puntuaciones medias obtenidas en los ítems 107
Tabla 6. Resultados de la regresión lineal múltiple en aspectos positivos 109
Tabla 7. Resultados de la regresión lineal múltiple en la subescala autoafirmaciones 110
Tabla 8. Resultados de la regresión lineal múltiple en la subescala perspectiva vital..... 111
Tabla 9. Resultado de la regresión lineal múltiple en carga..... 113
Tabla 10. Resumen del análisis multivariante en las variables dependientes 115
Tabla 11. ANOVAS sobre las variables aspectos positivos y carga 116
Tabla 12. Medias observadas en horas diarias de cuidado 117
Tabla 13. Diferencias de medias y significación entre la variable carga y horas diarias de cuidado 117

Gráfica 1. Relación entre persona cuidadora y persona con EP..... 98
Gráfica 2. Nivel de estudios de las personas participantes..... 99
Gráfica 3. Distribución de las puntuaciones totales en aspectos positivos del cuidado ... 106
Gráfica 4. Diferencias entre las medias de las variables..... 118

Resumen

La enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa con más prevalencia e incidencia. El cuidado, conforme va avanzando la enfermedad, se realiza principalmente por parte de los familiares. Esta experiencia de cuidado, según la literatura, está cargada de variables que afectan negativamente en el cuidado, como la carga, la ansiedad o la depresión.

El objetivo principal de esta investigación fue analizar la experiencia de cuidados en el contexto de la enfermedad de Parkinson, haciendo hincapié en la identificación de los aspectos positivos asociados al cuidado y en la prevención de la sobrecarga de la persona cuidadora. Se analizó, además, el perfil sociodemográfico y psicológico de la persona cuidadora, las relaciones entre las diferentes variables de estudio, la creación de modelos predictivos para los aspectos positivos del cuidado y la carga; y la influencia de la variable tiempo tanto en la carga como en los aspectos positivos.

Se utilizó un diseño cuantitativo y transversal, con una muestra de 111 personas, todas ellas familiares de personas con enfermedad de Parkinson, que respondieron a cuestionarios validados para cada variable. Los datos se realizaron utilizando el paquete estadístico SPSS en su versión 25. Se han realizado análisis descriptivos, correlacionales, regresión lineal múltiple, MANOVAS y pruebas post-hoc en el caso de encontrar diferencias significativas

Los resultados mostraron que las variables positivas asociadas al cuidado, apoyo social, propósito vital, satisfacción y aspectos positivos, tienen

un gran papel en la definición del cuidado. Las variables metas y propósitos y ambivalencia son las más destacadas dentro de la definición del cuidado. Además, los modelos predictivos ponen en relevancia la necesidad de enfocar las intervenciones hacia la valoración de las variables positivas en el cuidado.

En conclusión, esta tesis doctoral contribuye al analizar las variables positivas en el cuidado en la enfermedad de Parkinson, ofreciendo una nueva comprensión del cuidado.

Palabras clave:

Cuidador familiar; Parkinson; aspectos positivos del cuidado; metas y propósito vital; ambivalencia

Abstract

Parkinson's disease is the second most prevalent and incident neurodegenerative disease. As the disease progresses, care is primarily provided by family members. According to the literature, this caregiving experience is fraught with variables that negatively impact care, such as caregiver burden, anxiety, and depression.

The primary objective of this research was to analyze the caregiving experience in the context of Parkinson's disease, emphasizing the identification of positive aspects associated with caregiving and the prevention of caregiver burden. Additionally, the study analyzed the sociodemographic and psychological profile of the caregiver, the relationships between the various

study variables, the development of predictive models for positive caregiving aspects and burden, and the influence of the time variable on both burden and positive aspects.

A quantitative, cross-sectional design was employed with a sample of 111 individuals—all family members of people with Parkinson's disease—who completed validated questionnaires for each variable. Data analysis was performed using SPSS software (version 25). Analyses included descriptive statistics, correlational analysis, multiple linear regression, MANOVAs, and post-hoc tests where significant differences were found.

The results demonstrated that positive caregiving variables—such as social support, life purpose, satisfaction, and positive aspects—play a major role in defining the caregiving experience. Goals, purposes, and ambivalence emerged as the most prominent variables in this definition. Furthermore, the predictive models highlight the need to focus interventions on fostering positive caregiving variables.

In conclusion, this doctoral thesis contributes to the field by analyzing positive variables in Parkinson's disease caregiving, offering a new understanding of the caregiving experience.

Keywords:

Family caregiver; Parkinson's; positive aspects of caregiving; goals and life purpose; ambivalence.

Resum

La malaltia de Parkinson és la segona malaltia neurodegenerativa amb més prevalença i incidència. La cura, a mesura que avança la malaltia, es realitza principalment per part dels familiars. Aquesta experiència de cura, segons la literatura, està carregada de variables que afecten negativament la cura, com ara la càrrega, l'ansietat o la depressió.

L'objectiu principal d'aquesta investigació va ser analitzar l'experiència de cures en el context de la malaltia de Parkinson, posant èmfasi en la identificació dels aspectes positius associats a la cura i en la prevenció de la sobrecàrrega de la persona cuidadora. A més, es va analitzar el perfil sociodemogràfic i psicològic de la persona cuidadora, les relacions entre les diferents variables d'estudi, la creació de models predictius per als aspectes positius de la cura i la càrrega; i la influència de la variable temps tant a la càrrega com en els aspectes positius.

Es va utilitzar un disseny quantitatiu i transversal, amb una mostra de 111 persones, totes familiars de persones amb malaltia de Parkinson, que van respondre a qüestionaris validats per a cada variable. Les dades es van realitzar utilitzant el paquet estadístic SPSS en la versió 25. S'han realitzat anàlisis descriptives, correlacionals, regressió lineal múltiple, MANOVAS i proves post-hoc en el cas de trobar diferències significatives

Els resultats van mostrar que les variables positives associades a la cura, suport social, propòsit vital, satisfacció i aspectes positius tenen un gran paper en la definició de la cura. Les variables metes i propòsits i ambivalència són les més destacades dins de la definició de la cura. A més, els models

predictius posen de relleu la necessitat d'enfocar les intervencions cap a la valoració de les variables positives en la cura.

En conclusió, aquesta tesi doctoral contribueix en analitzar les variables positives en la cura a la malaltia de Parkinson, oferint una nova comprensió de la cura.

Paraules clau:

Cuidador familiar; Parkinson; aspectes positius de la cura; metes i propòsit vital; ambivalència

.

Agradecimientos

A mis padres, por darme la oportunidad de poder estudiar y apoyarme en todas las decisiones académicas y profesionales que he ido tomando durante el camino, incluso cuando no terminabais de entenderlas del todo. A mi hermano, porque algo ha tenido que influir que los dos nos dediquemos a cosas sociales.

A Juanfran, por ser mi apoyo y mi sostén, por creer y confiar en mí en cada paso del camino. Compartir la vida contigo es un regalo.

A Alicia Sales, por querer embarcarse conmigo en este proyecto y a Sacramento Pinazo-Hernandis, por sumarse sin dudarlo. Gracias por acompañarme y guiarme en esta aventura.

A Conchi, de Parkinson Valencia, que me insistió en la necesidad de crear algo como esto.

A Héctor y Sofía, por darme los mejores abrazos del mundo y quitarme toda la presión que pudiera tener al ver en mí solamente a la *madrina.*

A Celia, por estar siempre a mi lado, acompañarme, darme espacio y ofrecerme hacer clubs de lectura cuando más lo necesitaba. Valencia me dio el máster y este camino, pero también te trajo a ti.

A Cánovas, por ser una parte inherente a mí.

A Aitana, por ser un pilar inamovible de mi vida.

A Patri, por acompañarme siempre en el camino. Amiga, lo estamos consiguiendo.

A Cris, por dejarme ser y siempre estar.

A Michèle y Alex, la tiniebla y el labrador con mejor corazón del mundo.

A María y Javi, por acceder siempre a comer pizza.

A Dani, por sus audio-podcast. Lo mejor que me ha dado la gerontología ha sido tenerte en mi vida. A partir de ahora ya puedes empezar a hablarme de usted.

A la DOCTORA Amaia Arregi-Amas. El camino estaba siendo solitario y oscuro hasta que apareciste tú. Gracias por romper con mi soledad en esos momentos.

A todas las asociaciones de Parkinson que han querido participar en esta investigación, pero sobre todo gracias a la Asociación Comarcal de Parkinson en Villanueva del Serena, en Badajoz, y a Parkinson Elche.

A todos los participantes en esta investigación, por sacar un ratito para contestarme el cuestionario.

A todos los familiares de personas cuidadoras, ya sean de Parkinson o no, por su labor y dedicación diaria.

Gracias.

PARTE I. MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 1. LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Las enfermedades neurodegenerativas son trastornos caracterizados por la pérdida progresiva de neuronas en el sistema nervioso. Esta pérdida neuronal está caracterizada por la acumulación de proteínas tóxicas para el organismo, por fallos en la eliminación de desechos y por el daño selectivo en partes concretas del sistema nervioso (Dugger y Dickson, 2017). Las enfermedades neurodegenerativas más comunes son la enfermedad de Alzheimer, el Parkinson, la demencia por Cuerpos de Lewy, la demencia Frontotemporal y la esclerosis lateral amiotrófica (Erkkinen et al., 2018).

La enfermedad de Parkinson (EP) aparece cuando las vías nigroestriada, mesolímbica y mesocortical que conectan la sustancia negra con el resto del cuerpo se ven alteradas (Bublíková et al., 2025; Khan et al., 2025; (Pourfridoni et al., 2024; Speranza et al., 2025). Esta alteración provoca la destrucción de neuronas dopaminérgicas, formando la EP parte de los denominados como trastornos del movimiento (Salom y Láinez, 2023; Jiménez-Jiménez et al., 2015; Chaves et al., 2022).

1.1. Sintomatología

La sintomatología diferencial de la EP se caracteriza por alteraciones en la parte motora como el temblor, rigidez, bradicinesia y alteración de la marcha (Carrillo, 2019; Roper et al., 2019). Pero pese a que, dentro de la sintomatología, la más llamativa son los cambios en la motricidad, en la EP coexisten tanto síntomas motores (temblor, bradicinesia, rigidez…) como no motores, en los que nos detendremos a continuación.

Síntomas motores

Dentro de los síntomas motores, el temblor aparece en el 60-80% de las personas con diagnóstico de EP, pese a ser el síntoma principal solamente en el 30% de los casos (Pagano et al., 2016). El temblor comienza en reposo y de forma asimétrica, terminando en una afectación bilateral que impide a la persona realizar muchas de las tareas cotidianas de su día a día (Salom y Láinez, 2023).

La bradicinesia es otro síntoma motor, caracterizado por una lentitud en el movimiento y una incapacidad para realizar muchos movimientos seguidos de forma coordinada. Está presente en, al menos, el 80% de las personas con EP (Pagano et al., 2016; Qi et al., 2021), y es una de las principales causas de discapacidad dentro de la enfermedad, ya que debido a la lentitud se produce una gran dificultad e imposibilidad en muchos casos para la realización de tareas como escribir (microescritura), abrochar un botón o manipular objetos, así como la incapacidad para tener una marcha fluida (Salom y Láinez, 2023; Chaves et al., 2022; Homayoun, 2018).

La rigidez aparece, generalmente por un aumento del tono muscular provocado por el temblor (Carrillo, 2019; Obeso et al., 2017). Y junto a ella, también aparece la inestabilidad, que afecta directamente en la marcha que, apareciendo conjuntamente a la rigidez, el temblor y la bradicinesia, provocan en estados avanzados de la enfermedad lo que se ha denominado, una “marcha congelada” (Qi et al., 2021; Chaves et al., 2022; Nutt, 2016).

Síntomas no motores

Además de los síntomas motores ya nombrados, aparecen una serie de problemas no motores que producen una afectación directa en la vida de las personas con EP. Los síntomas no motores más comunes son: la demencia, la depresión, las alucinaciones, los trastornos del sueño y otros menos comunes.

Demencia

Dentro de la sintomatología neuropsiquiátrica, se observa que la demencia presenta una prevalencia del 40% en las personas con EP, apareciendo principalmente en momentos avanzados de la enfermedad (Salom y Láinez, 2023; Carrillo, 2019). El perfil sintomático de la demencia podría deberse a la aparición de depósitos por cuerpos de Lewy, encontrando el diagnóstico diferencial entre ambas enfermedades en la aparición de sintomatología motora parkinsoniana (Carrillo, 2019). Sin embargo, independientemente de los depósitos e incluso antes de que puedan aparecer, ya existen diferentes problemas en la función ejecutiva, provocados por el deterioro progresivo de los circuitos subcorticales (Stacy, 2011).

Depresión

En torno a un 40% de las personas con EP tendrán depresión durante el curso de la enfermedad, pudiendo llegar a ser un síntoma predecesor en el desarrollo de la EP (Obeso et al., 2017).

Alucinaciones

A su vez, entre un 20-40% de las personas con EP, padecen también alucinaciones, siendo las más frecuentes las visuales, y uno de los síntomas que implican el avance de la enfermedad (Aslam et al., 2024; Lee y Weintraub, 2012).

Trastornos del sueño

Otra de la sintomatología más frecuente es la relacionada con los trastornos del sueño, que aparece en fases prodrómicas de la enfermedad, ya que al menos la mitad de personas con EP presentan alguno (Chaudhuri et al., 2006). Las manifestaciones pueden aparecer entre 4 y 6 años antes del diagnóstico, y su aparición forma parte de las manifestaciones más tempranas (Chaves et al., 2022; Reichmann, 2017).

Otros síntomas

También aparecen otro tipo de síntomas no motores relacionados directamente con el Sistema Nervioso Autónomo, como el estreñimiento, las náuseas o la disfagia, entre otros; así como el dolor o la fatiga (Hiorth et al., 2019; Stacy, 2011; Schapira et al., 2017).

Por tanto, y pese a la afectación que presenta en la calidad de vida de las personas con EP la sintomatología motora, la sintomatología no motora también está presente en toda la evolución de la enfermedad.

1.2. Fases en la Enfermedad de Parkinson

Dado el gran abanico sintomatológico ya mencionado, la evolución de la enfermedad dependerá de cada persona afectada y será diferente en cada una de ellas. No obstante, atendiendo al estadio de la enfermedad, se han realizado diferentes clasificaciones siendo la más aceptada la propuesta por Hoehn y Yahr (1967), quienes crearon una escala con diferentes estadios de la enfermedad, incluyendo no solamente la sintomatología motora y el tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad, sino también la afectación de la misma en la realización de actividades de la vida diaria (AVD). Los autores diferencian cinco estadios, que son:

- Estadio 1: Se refiere al primer momento del diagnóstico donde la persona con EP aún es completamente autónoma para las AVD, no presentando dificultades en ellas y comienza el tratamiento.

- Estadio 2: La persona con EP presenta un enlentecimiento gradual que provoca cierta dependencia, necesitando ayuda en la realización de algunas AVD. Además, pueden aparecer alteraciones en la escritura y lenguaje oral, así como la aparición de síntomas depresivos y/o efectos secundarios de la medicación. Esta fase corresponde a unos 2-4 años desde el diagnóstico y comienzo del tratamiento.

- Estadios 3 y 4: La persona con EP tiene afectadas las capacidades para realizar muchas de las AVD, siendo completamente dependiente para bañarse, vestirse, comer o usar el aseo. Además, aparecen efectos secundarios debido a los fármacos, incluyendo los fenómenos *on/off*, discinesias, ideas delirantes con cuadros confusionales de tipo paranoide o problemas conductuales como el insomnio, los sueños vívidos, pesadillas o las alucinaciones. Temporalmente, suelen aparecer entre 5-9 años después de haber comenzado con el tratamiento farmacológico. En este momento se considera que la persona ya se encuentra en una fase avanzada de la EP.

- Estadio 5: La persona con EP es completamente dependiente en todas las áreas de su vida. Se produce un aumento de los efectos secundarios de la medicación, con un incremento exponencial de los periodos *off* y aparecen dificultades severas en la expresión verbal que hacen muy difícil la comunicación con ellos.

Esta clasificación antecitada es la más aceptada, pero también existe una clasificación que se relaciona con los síntomas predominantes, encontrando un subtipo rígido-acinético asociado directamente a la sintomatología no motora, la inestabilidad postural y el deterioro cognitivo y un subtipo centrado en el temblor, presentando menos afectación cognitiva (Salom y Láinez, 2023).

También hay autores que diferencian etapas en función de la edad de inicio y del grado de avance de la enfermedad. La edad de inicio de la enfermedad se sitúa entre los 65 y los 70 años (Chaves et al., 2022; Tysnes y Storstein, 2017), pese a que existe una afectación en población más joven

(Poplawska-Domaszewicz et al., 2024). Teniendo en cuenta esta clasificación, se puede diferenciar entre EP de inicio precoz y EP avanzada.

a. Enfermedad de Parkinson de inicio precoz

Se considera que existe la enfermedad de Parkinson de inicio precoz (EPIP), cuando aparece la sintomatología parkinsoniana en personas de menos de 50 años (Ylikotila, 2015). La EPIP aparece en un 5% de los casos de EP (Tysnes y Storstein, 2017). No obstante, en algunos países como la India, se ha observado que el porcentaje de personas con EPIP asciende al 40% del total de personas con EP (Prasad y Kumar, 2023).

El comienzo de la EP a una edad temprana se relaciona con una evolución de la enfermedad mucho más lenta, presentando una mayor prevalencia de complicaciones motoras (Carrillo, 2019; Kempster et al., 2010). No obstante, en los momentos iniciales del diagnóstico aparecen de forma más recurrente síntomas no motores, provocando una gran afectación en la calidad de vida (Prakash et al., 2016; van Wamelen et al., 2021). Algunos de los síntomas que aparecen inicialmente van desde el estreñimiento, la somnolencia diurna excesiva hasta a la apatía y la depresión (Poplawska-Domaszewicz et al., 2024). Sin embargo, una de las consecuencias directas que tiene la EPIP es que, con el consumo de fármacos desde un inicio tan temprano, se puede desarrollar un “trastorno de control de impulsos” (TCI), que puede aparecer como efecto secundario en el consumo de antagonistas dopaminérgicos, siendo factores de riesgo el sexo masculino y algunas predisposiciones genéticas (Poplawska-Domaszewicz et al., 2024; Weish y Marsh, 2012; Moore et al., 2014).

Dentro de la sintomatología de TCI se encuentran la hipersexualidad, la ludopatía y la compulsión por comer o comprar (Ávila et al., 2011). También aparece un comportamiento compulsivo caracterizado por la realización repetitiva y sin propósito aparente de actividades simples, como la organización, colección y clasificación de objetos, denominado “pundin” (Weish y Marsh, 2012; Moore et al., 2014). Este comportamiento compulsivo suele pasar desapercibido quizás por el disfrute de la realización de estas actividades hace que no se vea como un problema (Gamboa et al., 2016). Además, se ha encontrado relación entre los trastornos del sueño, que aparecen en fases prodrómicas de la enfermedad, y la aparición del TCI (Bellosta et al., 2017).

Por tanto, la sintomatología no motora asociada a la EPIP produce un gran impacto en la calidad de vida de la persona que padece la enfermedad y en sus familiares (Poplawska-Domaszewicz et al., 2024).

b. Enfermedad de Parkinson avanzada

A medida que avanza la enfermedad, las complicaciones aumentan. Se calcula la persona con EP se encuentra ya en la fase de enfermedad de Parkinson avanzada (EPA) cuando han pasado entre 5-7 años desde el momento del diagnóstico, ya que es el tiempo aproximado que tarda la persona en empezar a experimentar un mayor deterioro (Carrillo, 2019). Sin embargo, un diagnóstico tardío y a mayor edad está relacionado directamente con EPA, encontrando que las personas que reciben el diagnóstico cuando tienen más de 70 años presentarán ya este tipo de síntomas (Kempster et al., 2010). Además del tiempo, el factor determinante para EPA será la aparición de alucinaciones,

relacionadas con un aumento de la densidad de los cuerpos de Lewy (Hely et al., 2005; Carrillo, 2019). Este avance supone, además, un incremento de las complicaciones, presentando más hospitalizaciones y un aumento tanto de la carga del cuidado en los familiares como de los costes económicos (Feigin et al., 2021).

No obstante, y aunque con menor frecuencia existe una gran variabilidad pues hay personas que se mantienen estables en estadios intermedios de forma indefinida y personas que se deterioran rápidamente, en menos de cinco años (Maetzler et al., 2009).

Estas complicaciones, además de asociarse al avance de la edad, tienen relación directa con la toma de la medicación, tanto de la Levodopa como de los anticolinérgicos. Un 50% presentan fluctuaciones motoras y discinesias (Aslam et al., 2024).

La probabilidad de padecer demencia cuando una persona tiene EP, en comparación con las personas sanas se incrementa, siendo el riesgo entre tres y seis veces mayor (Aarsland et al., 2001). Al principio, las fluctuaciones motoras son previsibles, pero conforme avanza la enfermedad, se encuentra más dificultad para poder gestionarlas, provocando complicaciones motoras y siendo más frecuente la disminución del tiempo de efecto de la medicación, el retraso en el inicio del efecto y el posible fallo en el efecto de una toma individual (Carrillo, 2019).

Se estima que un 80% de las personas con EP que llevan entre 15-20 años de evolución presentan congelación de la marcha y caídas. Además,

aparecen también la disartria y la disfagia, provocando un gran malestar en la calidad de vida del paciente (Carrillo, 2019).

Por todo ello, las diferentes complicaciones provocadas por el avance de la enfermedad generan un gran impacto en la calidad de vida de las personas con EP y de sus familiares, presentando en muchas ocasiones grandes niveles de dependencia (Aslam et al., 2024).

1.3. Causas de la Enfermedad de Parkinson

La EP fue descrita por primera vez en 1817 por James Parkinson, quien la denominó inicialmente “parálisis agitante”, incluyendo en su estudio algunos síntomas no motores, como el estreñimiento.

Sin embargo, y pese a ser descrita hace 200 años por primera vez, las causas que pueden provocar la alteración neural del sistema dopaminérgico no están aún claras. Diferentes autores hablan de causas multifactoriales (Federación Española de Parkinson, 2023; Jiménez-Jiménez et al., 2015; Alonso-Navarro et al., 2014). Dentro de las causas más frecuentes y que han dado lugar a más investigación se encuentran los factores genéticos y los factores medioambientales.

Los factores genéticos son los más estudiados, encontrando que en un 90% de las personas con EP, la enfermedad no está relacionadas con alteraciones genéticas concretas, por lo que no parece existir un único gen que indique la posible aparición de la EP. Sin embargo, en torno a un 20% de

personas con EP tienen parentescos con alguna persona que también la ha padecido (Obeso et al., 2017).

No obstante, para algunos subtipos de EP se han observado genes como el gen alfa-sinucleína (*PARK-1*) que fue el primero de los 20 descritos, relacionado con mutaciones genéticas familiares que han sido asociadas a la EP (Jiménez-Jiménez et al., 2015; Alonso-Navarro et al., 2015).

Teniendo esto en cuenta, se ha observado que los factores medioambientales relacionados con la exposición directa a pesticidas y herbicidas, así como el consumo durante un tiempo prolongado al agua de pozos pueden ser determinantes en el desarrollo de la EP (Peñas et al., 2015; Jiménez-Jiménez et al., 2015; Chaves et al., 2022; Alonso-Navarro et al., 2014). Esta neurotoxicidad viene determinada por el estudio de compuestos químicos como el paraquat y la rotenona, que se utilizan frecuentemente en la agricultura. Ambos compuestos han demostrado poseer la capacidad de cruzar la barrera hematoencefálica, induciendo al estrés oxidativo severo y la disfunción mitocondrial, atacando de forma selectiva a las neuronas dopaminérgicas de la sustancia negra (Tanner et al., 2011; Narayan et al., 2017).

No obstante, y pese a que se baraja esta posibilidad debido al daño en el sistema dopaminérgico por causas tóxicas, no se ha demostrado que pueda ser la única causa asociada a la EP (Alonso-Navarro et al., 2014).

Dentro de los factores de riesgo de EP, la edad es una de ellas. Pese a que un 5% de las personas con EP son menores de 50 años, se ha encontrado que es más frecuente que la EP aparezca a partir de los 60 años, y por ello, no

se considera como uno de los principales factores etiológicos (Jiménez-Jiménez et al., 2015; Salom y Láinez, 2023).

Otro de los factores de riesgo es el sexo. La investigación científica ha observado que, en las mujeres, los niveles de estrógenos presentan una función protectora en el declive de las células dopaminérgicas (Chaves et al., 2022; Cerri y Blandini, 2019).

Por tanto, y pese a no conocerse las causas directas de la aparición de la EP, la combinación de las variaciones genéticas generará una cierta predisposición a padecer EP, que junto con factores de riesgo podrían terminar desencadenando la enfermedad (Blauwendraat et al., 2020).

1.4. Tratamiento de la Enfermedad de Parkinson

En relación al tratamiento, los medicamentos utilizados más frecuentemente son la levodopa y los fármacos anticolinérgicos.

La levodopa es un precursor de la dopamina capaz de transformarse en dopamina una vez ha sido digerido (Dafsari et al., 2019). Es el fármaco más eficaz ya que actúa sobre los síntomas propios de la EP (rigidez, bradicinesia y temblor) por lo que, si no se produce una mejoría de los síntomas, puede ayudar en el diagnóstico diferencial (Cilia et al., 2014).

No obstante, a partir de los 3-5 años de tratamiento aparecen algunas complicaciones debido a los problemas de transformación y absorción de la levodopa, provocando los periodos fluctuantes *on-off*. Por ello, en momentos en

los que la levodopa se absorbe y transforma correctamente, la persona se encontrará en un periodo "*on"* en el que la sintomatología motora se vea reducida, mientras que en momentos que no se produzca esa correcta absorción, aparezca el periodo "*off"*, momento en el que la sintomatología motora no esté controlada (Verschuur et al., 2019; Carrillo, 2019). La fluctuación inicial empieza principalmente con el "*wearing off",* que es el momento en el que las personas con EP notan la falta de medicación antes de la siguiente toma (Salom y Láinez, 2023).

Otros fármacos muy utilizados son los anticolinérgicos que gestionan el exceso de acetilcolina asociado a la deficiencia dopaminérgica. Estos fármacos han demostrado eficacia en la reducción de temblor y rigidez (Carrillo, 2019; Cilia et al., 2014). La combinación de ambos medicamentos permite alcanzar unos niveles dopaminérgicos adecuados sin tener que incrementar la dosis, evitando también efectos secundarios tanto a corto como a medio plazo (Salom y Láinez, 2023).

Dentro de las terapias de segundo nivel, se encuentran tanto las bombas de administración continua como las cirugías funcionales, mediante la estimulación cerebral profunda; en ambos casos se consigue una buena reducción de la sintomatología. No obstante, estas terapias no son adecuadas para todas las personas con EP. Solo son aptos para estos tratamientos las personas con una buena respuesta a la Levodopa, que presentan cambios motores graves entre los periodos on/off y que tienen la cognición preservada (Verschuur et al., 2019; Dafsari et al., 2019).

1.5. Prevalencia e incidencia de la Enfermedad de Parkinson

En lo referente a la prevalencia e incidencia, a nivel mundial la EP se encuentra por detrás del Alzheimer, siendo la segunda enfermedad neurodegenerativa con más casos: un total de 23.800.000 de casos diagnosticados, y con una ratio de 325 casos por cada 100.000 habitantes (Pringsheim et al., 2014).

Un estudio de Ou et al. (2021) analizó tanto la prevalencia como la incidencia de la enfermedad desde 1990 hasta 2019, y encontró que la incidencia había aumentado un 159.73% y la prevalencia un 155.50%. Dentro de los trastornos del movimiento, es el número uno (Chaves et al., 2022).

En España el último análisis de prevalencia fue realizado por Benito-León (2018), encontrando 160.000 casos de personas con EP. Según el informe *Evaluación de la Estrategia en enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud* publicado en 2023 por el Ministerio de Sanidad, la prevalencia de la enfermedad ha aumentado un 16,49% con respecto a los de-2012. Un 90% de las personas con EP requerirá ayuda de algún tipo para realizar su cuidado personal en el transcurso de la enfermedad (INE, 2008).

Datos mundiales como los ofrecidos por la OMS señalan que para 2050 habrá 2.000 millones de casos de EP en el mundo (Alzheimer Europe, 2020), subrayando la importancia de investigar más la enfermedad, las causas y las consecuencias en la vida de las personas con EP y sus cuidadores.

Teniendo en cuenta todo lo dicho en este capítulo, la presencia de la sintomatología motora y no motora en la vida de las personas con EP y el avance

de la enfermedad generarán un aumento de la dependencia y una disminución de la autonomía en las personas con EP. Tal y como se explicará en el siguiente capítulo, esta enfermedad generará también un gran impacto en la vida de las personas cuidadoras de la persona con EP, que serán en su mayoría, familiares.

CAPÍTULO 2. LOS CUIDADOS EN LA ENFERMEDAD DE PARKINSON

2.1. Los cuidados

Se entiende por cuidado el conjunto de actividades orientadas a preservar el bienestar integral de las personas (OMS, 2022). Cuidar significa brindar apoyo respetando la voluntad y la dignidad de cada sujeto, asegurando siempre una atención de calidad basada en el respeto (Pinazo-Hernandis et al., 2021). En España, un 53,17% de la población presenta algún tipo de dependencia (INE, 2025). En personas mayores de 65 años, supone un 31,73%, dato que ha ido aumentando desde el año 2009 (INE, 2025).

En España, por ser un país familista con herencia católica, culutralmente los cuidados recaen principalmente en los familiares directos, que son quienes realizan las tareas de cuidado dentro del hogar (Roca-Escoda et al., 2026; Sanjuán-Quiles et al., 2023). Es el 'modelo mediterráneo' o 'familista' de cuidado, caracterizado por la realización del cuidado en el hogar, la feminización de la

tarea y la reticencia a la institucionalización (Sanjuán-Quiles et al., 2023; Petrini et al., 2019). Alrededor de 638.000 personas se encargan del cuidado de alguna persona con dependencia en su domicilio actualmente en el país (Pinazo-Hernandis, 2024).

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia del INE (2020), las tareas de cuidado son realizadas por mujeres en el 67,45% de los casos, con una edad entre los 45 y los 64 años, que residen en el mismo hogar que la persona a la que se presta el cuidado. En cuanto al vínculo familiar, en personas mayores de 80 años, el 59,1% del cuidado recae en los hijos, especialmente en las esposas, que suponen un 41,1% del porcentaje en relación al 18% de los hijos. Además, un 49,7% afirman dedicar ocho o más horas diarias a la tarea del cuidado.

Los últimos datos recogidos por el INE (2024) señalan que en España el 72,7% de las personas que cuidan son mujeres, entre 50 y 66 años (47,4%) y principalmente las hijas (35,3%), madres, (23,6%) o cónyuges (20,1%). Con respecto al tiempo de cuidado, las horas de cuidado estimadas son 28 horas a la semana, en el caso de las mujeres, y una media de 21 horas en el caso de los hombres.

Las construcciones sociales y culturales asociadas a los roles de género, hacen que el cuidado siga recayendo principalmente en la mujer al considerarse un “asunto femenino” (Cascella y García-Orellán, 2020). El estudio de la Fundación Pilares (2023) *Evolución de los cuidados familiares a las personas mayores en España*, observó que esta feminización del cuidado se mantiene, pese a los avances en derechos de las mujeres. El cuidado a personas mayores

se realiza principalmente por convivientes, siendo frecuente que se realice por parte de la pareja (Sanjuan-Quiles et al., 2023). El tiempo total dedicado por las personas cuidadoras a las labores de cuidado varía entre los diferentes estudios, encontrando un promedio entre 20-34,3 horas semanales (Fundación Pilares, 2024; INE, 2024; Sanjuan-Quiles et al., 2023). No obstante, dentro de las mujeres cuidadoras, un 52,1% trabajan a tiempo parcial, encargándose del cuidado a tiempo completo un 29,4% (INE, 2024). Por tanto, el perfil de persona cuidadora de personas mayores en España, pese a ser similar al de personas en situación de dependencia de todas las edades, difiere en las horas de dedicación. Estos estudios no distinguen por tipo de enfermedad de la persona cuidada por lo que no tenemos muchos datos del impacto de la EP en los cuidados.

2.2. Los cuidados en la Enfermedad de Parkinson

En el caso de la EP, un reciente estudio europeo (Martínez-Martín et al., 2023), muestra que el perfil de persona cuidadora corresponde al de una mujer (71,6%), generalmente la pareja de la persona con EP (70,4%), que incrementa el tiempo diario dedicado a la enfermedad conforme avanza la enfermedad, pasando de 3,2 horas diarias en etapas tempranas, a 6,6 horas en la fase intermedia y 8,4 en la fase avanzada; y que lleva en torno a 4,6 años realizando la tarea del cuidado. El 67,5% de las mujeres cuidadoras no trabaja.

En España, los estudios de Navarta-Sánchez et al. (2016) y Aguilar-Agudo et al. (2022), muestran un perfil de persona cuidadora de EP que

corresponde con el de una mujer, con una edad en torno a los 60 años, casada, con estudios básicos y jubilada o que se dedica a las tareas del hogar, perfil que coincide bastante con el obtenido a nivel europeo.

Cuando se hace referencia a enfermedades neurodegenerativas, hay que tener en cuenta que el cuidado se realiza de forma constante, las 24 horas del día, todos los días del año. El cuidado no se convierte en una tarea esporádica; exige una dedicación temporal que condiciona la vida de las personas cuidadoras (Bellido y Martínez, 2026). Esta es, por tanto, junto a la remuneración, la diferencia principal en cuanto al cuidado formal e informal (Rodríguez y Galán, 2024). Por ello, una comparación en cuanto al perfil de persona cuidadora entre diferentes enfermedades neurodegenerativas (EP, EP con demencia y Alzheimer), arroja que las características de las cuidadoras son similares; más de un 70% eran mujeres, con una edad comprendida entre los 70 y los 73 años. Sin embargo, el tiempo total en años realizando el cuidado varía mucho dependiendo de la enfermedad y el momento. En el caso del Alzheimer y del Párkinson son unos 8 años, mientras que en la EP con demencia asciende hasta los 12 años (Roland y Chappell, 2019). Por otro lado, otros estudios no han observado diferencias significativas en el perfil demográfico de la persona cuidadora (Shin et al., 2012), pese a sí encontrar diferencias significativas en otras variables.

2.3. Variables relacionadas con el cuidado

Al dedicar gran parte de su tiempo y vida al cuidado, existen muchas áreas de la vida de las personas cuidadoras que pueden verse afectadas. No obstante, existe una gran heterogeneidad sobre los elementos que pueden formar parte del cuidado, observando que es frecuente una diferenciación entre 'variables positivas' y 'variables negativas' que influyen en la calidad de vida de la persona cuidadora (Rogero-García, 2010).

En su mayoría, los estudios se han centrado en analizar las variables negativas, es decir, aquellas que generan malestar psicológico en la vida de la persona cuidadora, como por ejemplo la ansiedad, la depresión, la carga o el estrés (Santangelo et al., 2018; Aguilar-Agudo et al., 2022).

Sin embargo, existen otros estudios que hablan sobre esas variables que ayudan en la gestión del cuidado, y que hacen referencia a la satisfacción en la realización del mismo, los aspectos positivos, el sentimiento de utilidad, la gratitud o el propósito en la vida, entre otros (Setyawati et al., 2023; Zhang et al., 2022; Lee y Li, 2022).

Los estudios indican que las personas cuidadoras de personas con EP que presentan deterioro cognitivo, tienen una mayor percepción de carga, mayores síntomas depresivos y una menor percepción de calidad de vida (Roland y Chappell, 2019; Shin et al., 2012).

Es por ello que la valoración subjetiva que hace la persona cuidadora sobre la situación de cuidado, incluye tanto las exigencias como los beneficios derivados de su labor (Lawton et al., 1989; Tarlow et al., 2004).

Teniendo todo esto en cuenta, a continuación, se analizarán con mayor detalle tanto las variables negativas como las positivas.

2.3.1. Variables negativas asociadas al cuidado

Históricamente, las investigaciones se han centrado en aspectos que afectan negativamente en la vida del cuidador, analizando variables como la sobrecarga, la depresión o el estrés, valorando el bienestar del cuidado únicamente como la ausencia de estas variables (Rogero-García, 2010; Dickinson et al., 2017). El cuidado tiene una afectación directa en todas las áreas importantes de la persona, observando que se producen cambios a nivel físico, emocional, laboral, de gestión el propio tiempo, en los hábitos alimentarios y en la higiene de sueño (Rueda y Sánchez, 2018). Estos cambios provocan que la persona encargada del cuidado manifieste un desgaste psicológico y físico derivado de la tarea de cuidar, entre los que se encuentran síntomas como el estrés, la depresión y el agotamiento (Aranda et al., 2022).

Además, de todas estas variables psicológicas, se ha observado que el tiempo de dedicación correlaciona directamente con los problemas de salud de la persona cuidada, la salud de la persona cuidadora y el grado de parentesco, aumentado la percepción de sobrecarga y, por tanto, incrementando este desgaste de la persona cuidadora. (Petrini et al., 2019; Hernández-Gómez et al., 2019; Ramón-Arbués et al., 2017; Mosquera-Metcalfe et al., 2019; Rodríguez-Gonzáleza et al., 2017). Este tiempo de dedicación incrementa la percepción de falta de tiempo personal y la percepción de cansancio encontrando entre ellos una relación directa (Fundación Pilares, 2023).

Una revisión sistemática realizada por Bueno y Chase (2022), encontró que las mujeres experimentan más sobrecarga, ansiedad, depresión y una reducción de su calidad de vida en comparación a los hombres que realizan la tarea del cuidado, por lo que ser mujer podría ser un factor de riesgo en la realización del cuidado.

En el caso de la EP, se ha encontrado una relación entre los aspectos relacionados con la progresión de la enfermedad (como el grado de discapacidad, la presencia de trastornos psiquiátricos, cognitivos) y del estado de ánimo de la persona con EP y la sobrecarga que percibe el cuidador (Macchi, et al., 2020; Martínez-Martín et al., 2019; Razali et al., 2011). Se han valorado también otras variables como el tiempo realizando la tarea del cuidado o bien la duración de la enfermedad, observando peores puntuaciones generales en aquellas personas que llevaban realizándolo durante más tiempo (Aguilar-Agudo et al., 2022; Lee et al., 2021).

Por tanto, además de las variables psicológicas asociadas a la tarea del cuidado, otras variables sociodemográficas como el tiempo dedicado al cuidado, han demostrado tener una relación directa con aquellas variables consideradas negativas dentro del cuidado.

2.3.2. Variables positivas asociadas al cuidado

Denominamos variables positivas a todas aquellas que tienen un impacto positivo en la calidad de vida de la persona cuidadora. Tal y como indican Lee y Li (2022) se relacionan con la autopercepción que tiene la persona de ser capaz

de desarrollar el cuidado, implicando un desarrollo de la identidad personal, la forma de relacionarse y las habilidades de afrontamiento.

Las variables positivas son muy heterogéneas, ya que incluyen tanto factores de la propia percepción de la persona cuidadora como de su forma de relacionarse con el entorno. El apoyo social percibido por la persona es una variable moduladora, puesto que el percibirse apoyado por el entorno hace que la persona experimente mayor nivel de satisfacción con la tarea del cuidado (Ponsoda y Díaz, 2024). Además, esta percepción de apoyo también modula el nivel de bienestar general y la salud percibida (Xiong et al., 2020; Frías-Osuna et al., 2018).

Cuando hablamos de impacto del cuidado también podemos señalar diferencias relacionadas con el género, ya que la asunción por parte de las mujeres del rol de cuidadoras viene determinada por los estereotipos de género dentro del ya mencionado modelo *familista*, por lo que la asunción del rol es “lo que se espera de ellas” (Sanjuán-Quiles et al., 2023, De la Mata-Aguado y Hernández-Ascanio, 2021; Calvó-Perxas et al., 2018). No obstante, y pese a ser una variable que también afecta en la percepción de aspectos negativos, se ha observado que las mujeres utilizan más estrategias de afrontamiento basadas en la resiliencia y la gestión de la adversidad (Jiménez-Picón et al., 2019).

Si las variables positivas van a minimizar el impacto del cuidado, potenciar estas variables positivas se convierte en una prioridad. La Organización Mundial de la Salud (2018) subraya la necesidad de dotar a las personas cuidadoras de herramientas y estrategias necesarias para el afrontamiento del cuidado, para

maximizar la percepción de estos aspectos positivos y mejorar y optimizar su calidad de vida.

En el caso de la EP, se ha observado que las variables que presentan un mayor impacto positivo en la calidad de vida de la persona son aquellos que tienen que ver con los beneficios y logros personales, la calidad de la relación con la persona cuidada, la gratitud experimentada, la conexión espiritual y la percepción de cohesión familiar (Setyawati et al., 2023).

En resumen, en España el cuidado de personas en situación de dependencia recae en los familiares, principalmente en las mujeres, perpetuando un modelo mediterráneo de cuidado en el que son ellas las que se encargan principalmente de la tarea.

En el caso de la EP, el tiempo y el avance de la enfermedad son las variables demográficas que presentan una mayor influencia en la calidad de vida de la persona. Pese a que las variables positivas no son las más estudiadas, son las que presentan un mejor ajuste en el cuidado, ayudando incluso a modular los aspectos negativos del cuidado.

CAPÍTULO 3. MODELOS TEÓRICOS EXPLICATIVOS DEL CUIDADO EN LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Para poder explicar las tareas relacionadas con el cuidado, hay diversas teorías que tratan de explicarlo desde la multidimensionalidad. No obstante, históricamente se ha hecho más hincapié en aquellas variables relacionadas con el estrés o los aspectos negativos del cuidado, dejando de lado las variables positivas también asociadas a la tarea de cuidar. A continuación, se explicarán diferentes modelos teóricos relacionados con el estrés y aquellos basados en las ganancias en el cuidado.

3.1. Modelos teóricos del cuidado centrados en el estrés

3.1.1. Modelo transaccional del estrés adaptado al cuidado de Lazarus y Folkman (1984)

El *Modelo transaccional del Estrés asociado al cuidado* surge como una explicación al impacto del cuidado en la vida de la persona cuidadora. El modelo fue formulado por Lazarus y Folkman (1984), y explica que el estrés por cuidar

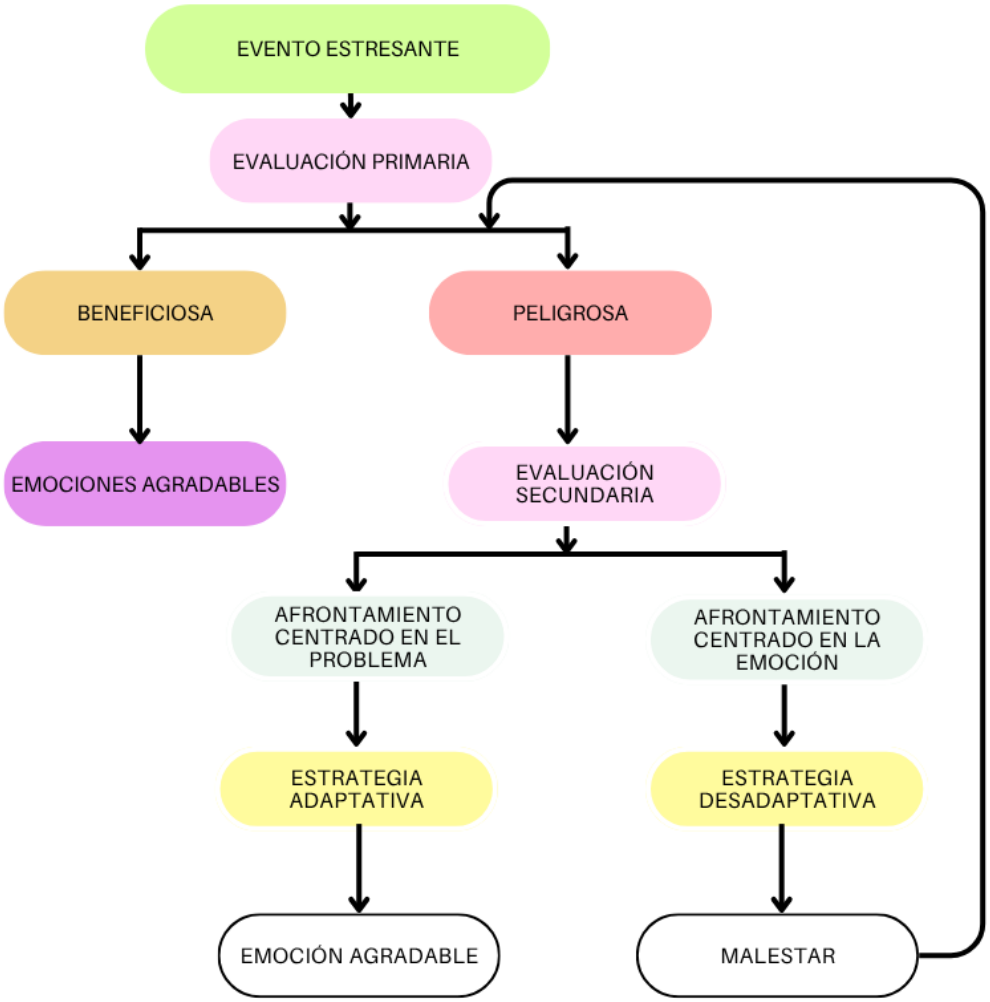
no reside en el cuidado en sí, sino en la interacción entre la persona cuidadora y las tareas relacionadas con el cuidado. Por tanto, la tarea del cuidado supondrá un problema para el bienestar físico, psicológico y social si y solo si la persona cuidadora percibe que las exigencias del entorno superan su capacidad para poder gestionarlas. Se trata, por tanto, de un equilibrio (o no) entre las demandas del cuidado y las herramientas disponibles para afrontarlo.

Dentro del modelo de estrés de Lazarus y Folkman, la persona cuidadora aparece como un agente activo de cambio, que realiza dos evaluaciones a lo largo de todo el proceso, una evaluación primaria y una evaluación secundaria. En la evaluación primaria, la persona cuidadora analiza el contexto. Si la situación es percibida como beneficiosa, entonces aparecerán emociones agradables. Sin embargo, si la situación es interpretada como un peligro, se activará la evaluación secundaria. En esta evaluación secundaria, la persona evalúa qué opciones y herramientas tiene disponibles para poder hacer frente a la amenaza. De este balance subjetivo dependerá la intensidad de la respuesta emocional y el grado de malestar percibido.

Para poder aliviar este malestar, la persona cuidadora pone en funcionamiento las estrategias de afrontamiento. Estas estrategias de afrontamiento pueden estar orientadas al problema o a la emoción. La eficacia de utilizar una u otra dependerá de la valoración de la persona cuidadora en cuanto a su capacidad para modificar el problema que debe resolver, enfocándolo desde el problema cuando considere que puede enfrentarse a él y en la emoción cuando perciba que el problema podría perdurar en el tiempo.

Figura 1.

Modelo transaccional del estrés adaptado al cuidado de Lazarus y Folkman (1984)



Fuente: Elaboración propia a partir de Modelo transaccional del estrés adaptado al cuidado de Lazarus y Folkman (1984)

La interpretación que haga la persona cuidadora y la conducta serán mediadores esenciales en el afrontamiento del cuidado. Algunos estudios indican que las estrategias adaptativas y el propósito vital actúan como factores protectores, mientras que las estrategias desadaptativas, así como la percepción negativa de la situación incrementan los síntomas de ansiedad y estrés (Kaddour

y Kishita, 2020; Hua y Ma, 2024). Por tanto, importa más cómo se analiza mentalmente el problema que el problema en sí.

Pese a ser un modelo centrado en la persona, el no valorar los recursos económicos de la persona o el contexto familiar supone una limitación que ha sido señalada en diversos artículos científicos (Zarit, 1990; Poco et al., 2025).

3.1.2. Modelo expandido del cuidado de Zarit (1990)

A partir de los hallazgos obtenidos en los años ochenta sobre el burnout en el ámbito de los cuidados, se desarrolló el *Modelo expandido del cuidado* de Zarit (1990). Este modelo teórico se centra en un concepto fundamental, que es la carga del cuidado. Se define como carga la valoración subjetiva que hace la persona cuidadora sobre el cuidado, poniendo en peligro su estabilidad psicológica y física.

El modelo define la carga como una valoración personal que pone en peligro la estabilidad psicológica y física de quien asiste a un familiar en situación de dependencia. Engloba, además, todo el abanico de secuelas sociales, físicas y mentales en la persona cuidadora tras periodos prolongados de cuidados, aportando una visión multidimensional a la explicación de la carga.

Según el modelo, la clave para explicar el cuidado recae en el balance entre las demandas y las capacidades percibidas por la persona cuidadora. Este hecho hace que, ante un mismo escenario, dos personas puedan reaccionar de formas distintas. Se considerará que la persona ha hecho una gestión saludable cuando considere que tiene los medios necesarios para hacer frente al cuidado sin sufrir desgaste físico o emocional. Por otro lado, si la persona siente que las

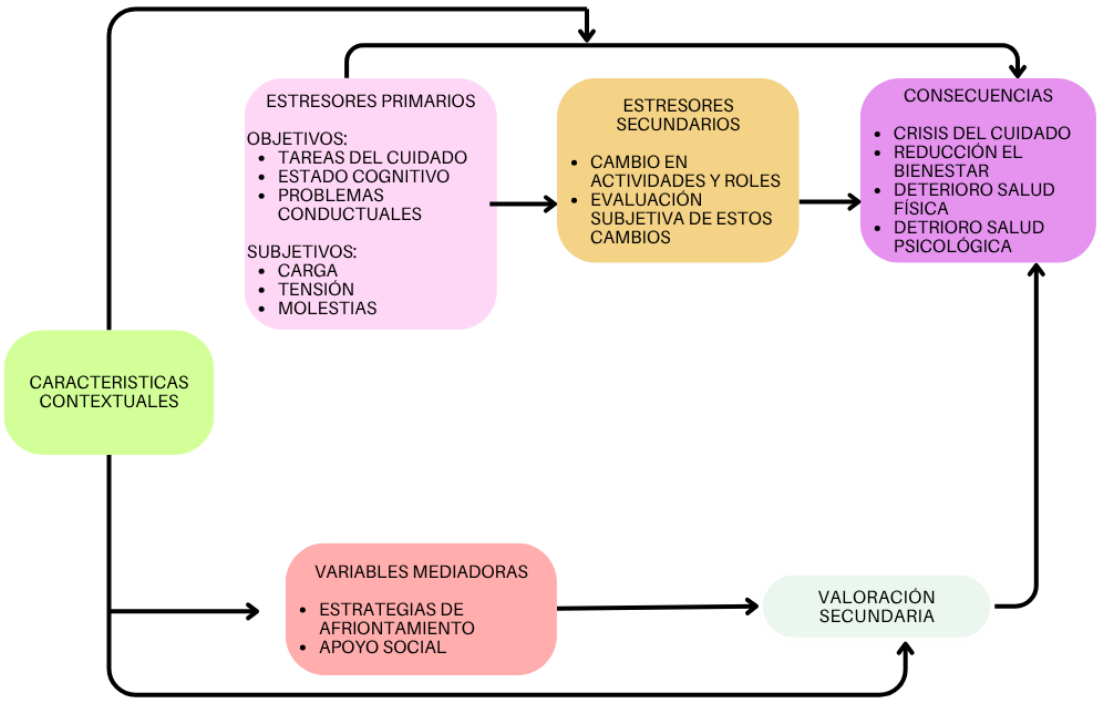
demandas del cuidado la desbordan y superan sus propias capacidades, aparecerá la sobrecarga.

Entre las variables que son moduladoras y que influyen en la aparición de la sobrecarga, se encuentran la percepción de ayuda (tanto las redes de apoyo informales como las formales), la percepción de las obligaciones del cuidado y la diferencia entre lo que la persona cuidadora desea conseguir y los recursos que tiene para conseguirlo.

Aunque el modelo valore el cuidado desde una perspectiva más contextual, tiene la limitación principal de centrarse únicamente en la adversidad (Mérida-Herrera et al., 2024). Describe la experiencia de cuidado como algo inherentemente negativo, sin valorar otros componentes positivos que pueden formar parte de la experiencia de cuidado.

Figura 2.

Modelo expandido del cuidado de Zarit (1990)



Fuente: Elaboración propia a partir de Modelo expandido del cuidado de Zarit (1990)

3.1.3. Modelo multidimensional de agentes estresantes de Pearlin et al. (1990)

Este modelo fue desarrollado por Pearlin et al. (1990), con una estructura más compleja que los anteriores, ya que sostiene que el impacto del cuidado no es un evento aislado, sino un proceso dinámico donde diversos factores de la vida del cuidador se entrelazan y afectan simultáneamente.

Este modelo está compuesto por cuatro factores interrelacionados. El primero de ellos es el que hace referencia a los antecedentes personales, entendiendo que factores como el perfil sociodemográfico, la situación económica, el nivel educativo, la organización familiar, el acceso a servicios

formales de cuidado y la historia previa con la persona cuidada son determinantes en la realización del cuidado.

El segundo factor estará formado por los estresores, entendiendo como estresor aquella actividad, experiencia o condición que resulta un problema en la realización del cuidado. Dentro de estos estresores, se dividen en tres tipos: los estresores primarios, que son todos aquellos derivados de la labor asistencial y que engloban aspectos objetivos, como la dependencia física y cognitiva del paciente o los problemas de conducta que pueda presentar; y aspectos subjetivos como la propia percepción de carga; los estresores secundarios, que se dividen a su vez en aquellos que ocasionan un conflicto con el rol como las disputas familiares, el trabajo, la falta de tiempo para el ocio...; y los estresores intrapsíquicos que afectan al autoconcepto de la persona cuidadora, su identidad y autoestima o reduciendo la sensación de control sobre su entorno.

El tercer factor hace referencia a las variables mediadoras, siendo estas el apoyo social y las estrategias de afrontamiento. Estas variables explican por qué diferentes personas cuidadoras que se encuentran en contextos similares gestionan de forma diferente el cuidado.

Por último, el cuarto factor hace referencia a las consecuencias y los resultados en la salud, ya que una mala gestión de los estresores se relaciona con la aparición de síntomas como la ansiedad, la depresión o la irritabilidad, entre otros.

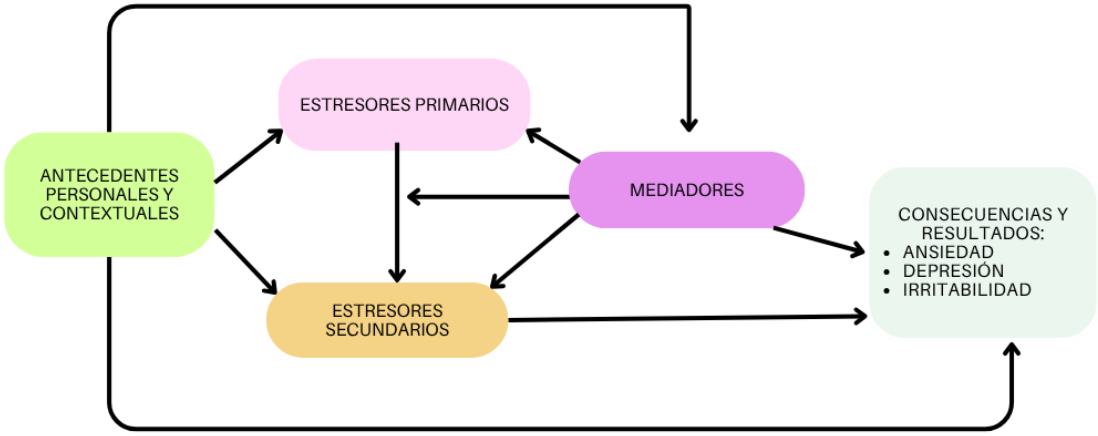
Este modelo multidimensional propone que los factores estresantes del cuidado están compuestos por estresores primarios, derivados de la persona a

la que se cuida, así como estresores secundarios, relacionados con problemas a la hora de gestionar el cuidado, teniendo en cuenta las alteraciones que surgen a nivel laboral, social y económico en la vida de la persona cuidadora (Pearlin et al., 1990).

La principal característica de este modelo es la multidimensionalidad con la que explica el cuidado, observando e incluyéndolo dentro de la propia historia de vida o biografía de la persona cuidadora y su contexto. No obstante, dada su amplitud, presenta limitaciones para aplicarlo de forma concreta, y omite los factores positivos que pueden surgir del cuidado (Mérida-Herrera et al., 2024).

Figura 3.

Modelo multidimensional de agentes estresantes de Pearlin et al. (1990)



Fuente: Elaboración propia a partir de Modelo multidimensional de agentes estresantes de Pearlin et al. (1990)

3.1.4. Modelo Proactivo, Preventivo y Correctivo de Kahana y Kahana (1996)

Este modelo parte de la Teoría de Estrés de Lazarus y Folkman, que ya ha sido mencionada anteriormente. En este modelo, Kahana y Kahana (1996) explican el cuidado teniendo en cuenta cómo los antecedentes personales pueden ayudar o dificultar la aparición de conductas proactivas de adaptación que mejoran la vida de la persona. Plantea, por tanto, la necesidad de identificar fortalezas y aplicar estrategias de afrontamiento proactivas para favorecer el bienestar. El modelo se compone de los antecedentes personales, del contexto, recursos y estresores; y por las adaptaciones conductuales proactivas. Todas estas variables interaccionan entre sí influyendo en la calidad de vida.

El contexto está compuesto por tres variables: las características demográficas (edad, género, nivel de estudios), el contexto espacial y el contexto temporal. En cuanto a los recursos, el modelo los divide en dos tipos: los recursos externos (recursos financieros y apoyo social) y los internos (optimismo, altruismo, afrontamiento, orientación hacia el futuro, autoestima y control). Los estresores hacen referencia a aquellos estresores acumulativos que han ido apareciendo a lo largo de la vida de la persona cuidadora y los estresores recientes.

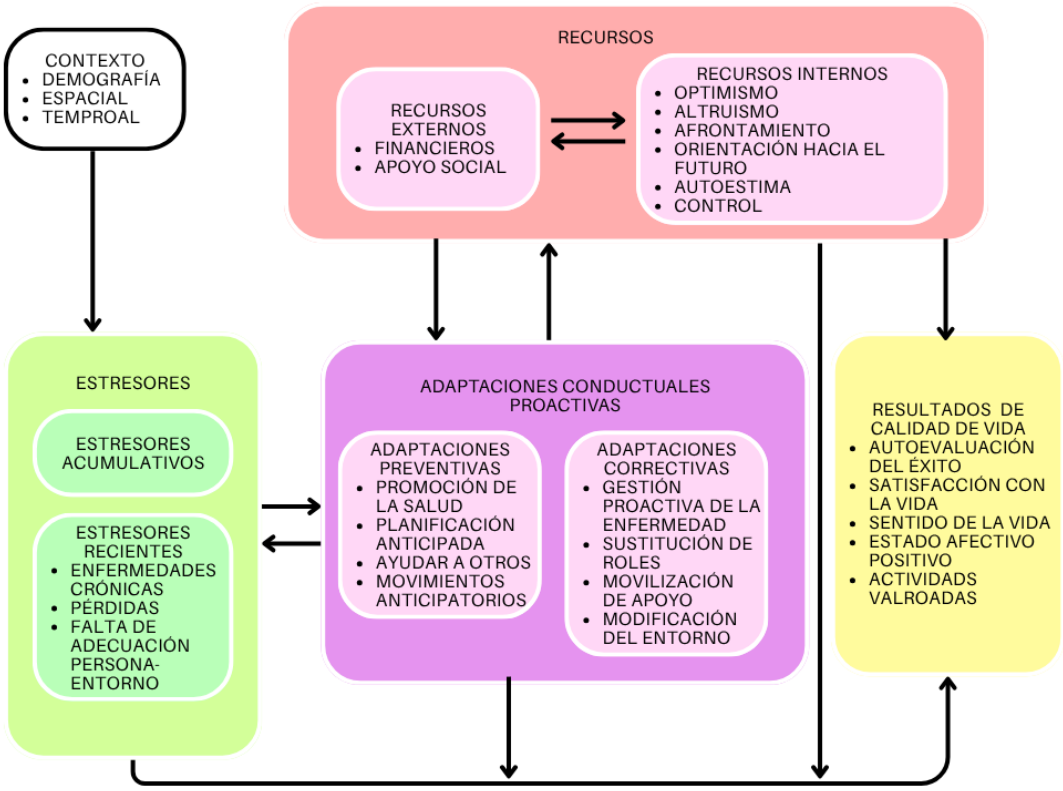
Por otro lado, las adaptaciones conductuales se dividien en dos tipos: las preventivas, que incluirían variables como la planificación del futuro o el tener conductas saludables; y las correctivas, como los cambios en el entorno o la búsqueda de ayuda.

El modelo, por tanto, se centra en la capacidad individual de adaptar las habilidades y los recursos para hacer frente a la situación de estrés, utilizando adaptaciones proactivas que pueden ser preventivas o correctivas (Kahana y Kahana, 1996; Kahana et al., 2014). Pone el énfasis en las aptitudes de las personas para prever, anticipar y corregir las consecuencias negativas que pueden tener los estresores durante la vida. Aplicado al ámbito del cuidado, se ha observado que aquellas personas cuidadoras que utilizan estrategias proactivas obtienen puntuaciones más bajas en la percepción de carga.

El modelo plantea un enfoque centrado en los recursos individuales y en la anticipación, por lo que es de gran utilidad para el diseño de intervenciones.

Figura 4.

Modelo Proactivo, Preventivo y Correctivo de Kahana y Kahana (1996)



Fuente: Elaboración propia a partir de Modelo Proactivo, Preventivo y Correctivo de Kahana y Kahana (1996)

3.2. Modelos centrados en los aspectos positivos

3.2.1. Modelo de aspectos positivos del cuidado de Carbonneau et al. (2010)

Este modelo propuesto por Carbonneau et al. (2010) está centrado únicamente en los aspectos positivos del cuidado. Para explicar el cuidado, hace una distinción entre tres tipos de variables: factores determinantes, aspectos positivos del cuidado y consecuencias positivas.

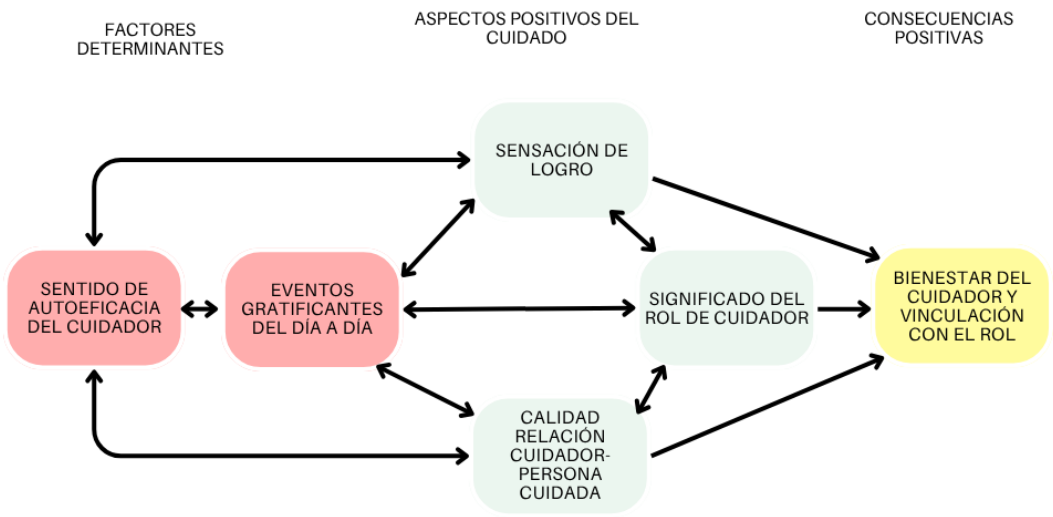
Dentro de los factores determinantes se encuentran la sensación de autoeficacia del cuidador (es decir, la capacidad percibida de saber cuidar), y la capacidad para valorar los eventos gratificantes del día a día.

Estos factores tienen un efecto directo en los aspectos positivos del cuidado, que incluyen la calidad de la relación cuidador-persona cuidada, la sensación de logro y el significado atribuido al rol de cuidador. Una mejoría en cualquiera de estos aspectos positivos contribuye de forma directa a experimentar las denominadas como consecuencias positivas por parte del cuidador.

Este modelo se separa mucho de los modelos anteriores centrados en el estrés, pues analiza el cuidado desde una perspectiva positiva. Según este modelo, la interacción de todas estas variables influye positivamente en el bienestar de la persona cuidadora, fomentando su motivación para seguir cuidando de manera satisfactoria (Quinn y Toms, 2019).

Figura 5.

Modelo de aspectos positivos del cuidado de Carbonneau et al. (2010)



Fuente: Elaboración propia a partir de Modelo de aspectos positivos del cuidado de Carbonneau et al. (2010)

3.2.2. Modelo de ganancias de Liew et al. (2010)

Este modelo fue propuesto por Liew et al. (2010) y se centra exclusivamente en los beneficios y los aspectos gratificantes de realizar la tarea del cuidado. Está ligado muy fuertemente a la psicología positiva, aportando una visión que se aleja del estrés en la definición del cuidado.

Está compuesto por tres variables: el bienestar psicológico (que incluye la autoestima, la satisfacción general y la percepción de un propósito vital por parte de quien cuida); la participación en recursos formales (que incluye la asistencia a grupos de ayuda, las redes asociativas o los programas de psicoeducación); y

el uso de estrategias de afrontamiento adaptativo (que hace referencia al uso de la aceptación, la reformulación de los problemas y la atribución de un significado a la situación de cuidar).

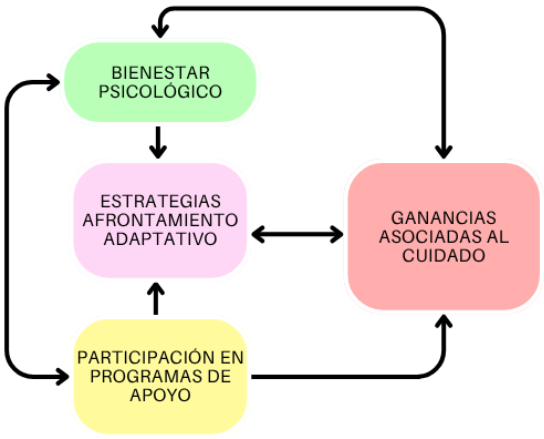
Estos elementos actúan mediante retroalimentación, fomentando un "efecto en bucle": cuando la persona cuidadora logra identificar los beneficios en su labor de cuidado, su bienestar psicológico incrementa y sus estrategias de afrontamiento se consolidan. Todo esto hace que la persona cuidadora valore las ganancias asociadas a la realización del cuidado.

Teniendo en cuenta este modelo, cualquier persona cuidadora tiene la capacidad de encontrar aspectos positivos en el día a día, tanto de forma directa en la realización diaria del cuidado, como de manera indirecta como consecuencia de haber asumido el rol y, con ello, el compromiso vital con el cuidado.

Tal y como sucedía con el modelo anterior, se separa mucho de las explicaciones basadas en la pérdida y el estrés del cuidado, siendo útil para las intervenciones centradas en la valoración positiva y el bienestar derivado del cuidado.

Figura 6.

Modelo de ganancias de Liew et al. (2010)



Fuente: Elaboración propia a partir de Modelo de ganancias de Liew et al. (2010)

3.2.3. Modelo teórico de las consecuencias del cuidado de Cheng et al. (2013)

Este modelo creado por Cheng et al. (2013) parte del modelo de estrés propuesto por Lázarus y Folkman (1984), pero le añade la idea de que las valoraciones positivas y negativas tienen influencias mutuas. Además, el modelo parte de la idea de que la capacidad inicial para valorar el cuidado será negativa, pero existe la posibilidad de reevaluarlo y extraer de ello una valoración positiva. En consecuencia, pone el foco principal en la reinterpretación cognitiva de la realidad.

La retroalimentación de las variables hace, por ejemplo, que la valoración positiva del cuidado aumente el bienestar de la persona cuidadora pero también reduzca las consecuencias negativas y viceversa. Por tanto, las variables

positivas y negativas asociadas al cuidado se condicionan mutuamente durante el proceso de cuidado.

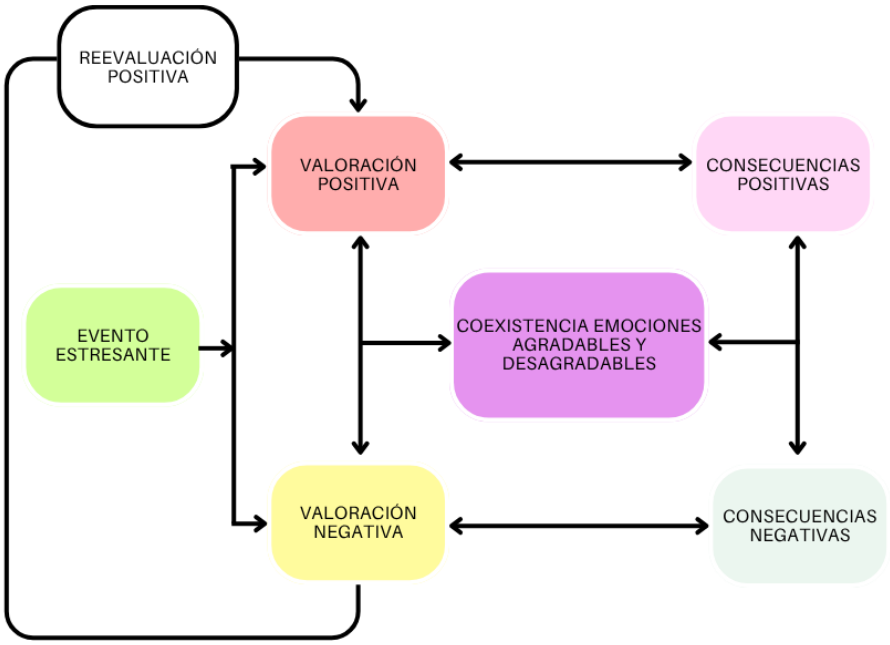
Dentro de la valoración positiva se incluyen variables como la gratitud, la satisfacción y el sentido de propósito, mientras que las negativas hacen referencia a la culpa, la ansiedad y la carga percibida. Por otro lado, las consecuencias positivas son las relacionadas con una mayor percepción de bienestar y una reducción de la depresión, mientras que las negativas tienen relación con una menor calidad de vida, el abandono del rol y la depresión.

El modelo articula todo este planteamiento alrededor de la coexistencia de emociones agradables y desagradables, que puede hacer que aparezca un sentimiento de ambivalencia. Si la persona cuidadora hace una valoración positiva, aumentarán las consecuencias positivas y hará de amortiguador en la valoración negativa. No obstante, una percepción negativa agrava el cuadro de depresión e influye de manera negativa en las consecuencias positivas (Cheng et al., 2013).

Pese a tener relación directa con el modelo planteado por Kahana y Kahana (1996) la reinterpretación que hace la persona cuidadora de la situación puede favorecer el diseño de intervenciones clínicas basadas en el refuerzo de los aspectos positivos para combatir el malestar. No obstante, la carencia de instrumentos metodológicos estandarizados para medir de forma precisa estos efectos combinados y el hecho de que, hasta el momento, carece de suficiente validación empírica en poblaciones que no pertenezcan a culturas asiáticas presentan una gran limitación (Cheng et al., 2023).

Figura 7.

Modelo teórico de las consecuencias del cuidado de Cheng et al. (2013)



Fuente: Elaboración propia a partir de Modelo teórico de las consecuencias del cuidado de Cheng et al. (2013)

Teniendo en cuenta todos los modelos presentados, en esta investigación se ha utilizado como base teórica el *Modelo Proactivo, Preventivo y Correctivo* propuesto por Kahana y Kahana (1996) como modelo de referencia para poder explicar la experiencia de cuidado en EP. Se ha elegido este modelo teórico porque al tratarse de un modelo multidimensional, pone el foco en la persona cuidadora como agente de cambio. Esta capacidad de cambio viene determinada por las adaptaciones conductuales y los recursos de la persona, haciendo que sean relevantes en la percepción de su calidad de vida. El hecho de que tenga en cuenta la capacidad de corrección y modificación de la conducta de la persona, permite evaluar esa multidimensionalidad positiva-negativa entre la que va oscilando durante todo el proceso de cuidado. Así, una serie de conductas o recursos que en un momento no sirven para adaptarse al contexto

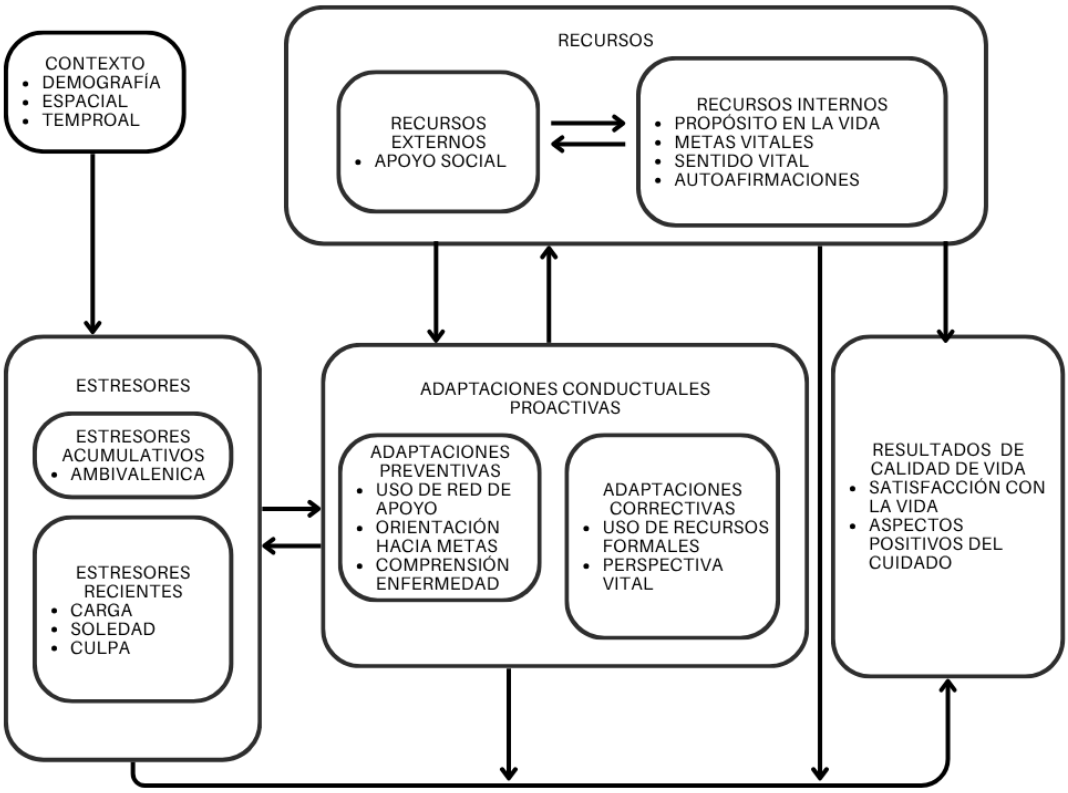
de cuidado, pueden ser modificados para generar un mayor ajuste. La elección de este modelo se basa principalmente en que tiene en cuenta la capacidad de cambio y la adaptación de la persona cuidadora.

CAPÍTULO 4. VARIABLES PSICOLÓGICAS ASOCIADAS AL CUIDADO

Siguiendo el *Modelo Proactivo, Preventivo y Correctivo* de Kahana y Kahana (1996), las variables elegidas en esta investigación se engloban dentro del contexto, los estresores, los recursos, las adaptaciones conductuales y la calidad de vida. Por todo ello, a continuación, se explicarán las variables analizadas en la investigación: dedicación al cuidado, culpa, sobrecarga, apoyo social, soledad, ambivalencia, metas y propósitos vitales, satisfacción y aspectos positivos del cuidado.

Figura 8.

Modelo de Kahana y Kahana (1996) en la investigación



4.1. Tiempo de dedicación

Durante el avance de una enfermedad neurodegenerativa, la aparición de nueva sintomatología y el incremento de la ya presente, hace que la situación se vaya agravando, generando mayores niveles de dependencia y pérdida de autonomía conforme va pasando el tiempo. Este hecho hace que cada vez la persona con EA necesite más ayuda por parte del entorno para realizar cualquier tarea.

Por este avance de la enfermedad la persona cuidadora se encarga de la tarea del cuidado, llegando a ocuparle las 24 horas del día (Bellido y Martínez, 2026).

Aunque la media de horas dedicadas al cuidado es compleja de analizar, algunos estudios indican que la media son 5 horas diarias (Chen et al., 2023). Los datos a nivel europeo indican que son unas 17 horas a la semana (Comisión Europea, 2021). Estudios realizados en España hablan de una dedicación media de entre 10- 25 horas semanales a la realización del cuidado (Fundación Pilares, 2023).

Si se analiza la dedicación al cuidado en enfermedades neurodegenerativas, en el caso de la enfermedad de Alzheimer, el tiempo dedicado al cuidado oscila entre las 86-101 horas a la semana (Vilaplana-Prieto et al., 2024). Como se ha mencionado anteriormente, en el caso de la EP el tiempo de cuidado avanza conforme lo hace la enfermedad, pasando de 3,2 horas diarias en etapas tempranas, a 6,6 horas en la fase intermedia y 8,4 en la fase avanzada (Martínez-Martín et al., 2023).

Este tiempo de dedicación afecta negativamente a la persona cuidadora, ya que supone un gran coste ya no sólo a nivel temporal, sino a nivel social, favoreciendo la soledad y el aislamiento (Liao et al., 2024; Puga et al., 2023).

La dedicación de más horas diarias al cuidado ha mostrado una correlación directa con el incremento de la sintomatología ansiosa y depresiva (Cervantes et al., 2022). Además, aumenta la percepción de carga al no tener tiempo personal y una mayor sensación de cansancio (Petrini et al., 2019;

Mosquera-Metcalfe et al., 2019; Wing et al., 2025). En el caso de la EP, se ha observado que las personas que llevan más tiempo realizando el cuidado experimentan más sobrecarga, ansiedad y depresión (Aguilar-Agudo et al., 2022; Lee et al., 2021).

Pese al predominio de estudios sobre los aspectos negativos del cuidado y su relación con el tiempo de dedicación, hay estudios que indican que la propia dedicación favorece la asunción del rol de cuidador; así, a más tiempo dedicado al cuidado, mayor es la satisfacción con la vida (McConaghy y Caltabiano, 2005). En el caso de la EP, se ha observado que el tiempo dedicado al cuidado mejora la diada persona con EP-persona cuidadora, pues el tiempo juntos favorece la cohesión familiar y posibilita pasar tiempo de calidad (Habermann, 2000; Dekawati et al., 2019; Habermann et al., 2013). Además, el estudio de Setyawati et al. (2023) confirma que las horas dedicadas y el tiempo dedicado al cuidado no incrementaban la percepción de sobrecarga.

4.2. Carga del cuidado

El termino carga fue introducido por primera vez por Zarit (1986), que la definió como aquello que aparece en una situación de estrés continuado en el ámbito del cuidado. Esta carga está compuesta por un componente físico, uno emocional, uno social y el económico. La carga puede dividirse entre carga objetiva, que tiene que ver directamente con las tareas concretas del cuidado; y carga subjetiva, que se relaciona con los componentes emocionales derivados del cuidado (Del Pino-Casado et al., 2021).

La carga, es un proceso acumulativo sostenido en el tiempo y gradual, conforme va avanzando la responsabilidad en el proceso de cuidado. Al ser una de las variables de estudio más estudiada para explicar el cuidado se ha observado que influye de manera muy diversa en la vida de la persona cuidadora (Santos-García y de la Fuente-Fernández, 2014; León-Campos et al., 2018). Así, puntuaciones altas en carga correlacionan con una mayor percepción de ansiedad, depresión, sentimientos de agotamiento, deterioro de la salud física, aislamiento social y un empeoramiento de la situación económica (Habermann et al., 2013; Dekawaty et al., 2019).

Todos estos componentes hacen que aparezca el “síndrome del cuidador quemado”, que se refiere a la percepción de sobrecarga a nivel físico y emocional, y que pone en riesgo el ajuste de la persona a la tarea del cuidado.

Pese a medirse mediante un único constructo, es importante que las diferentes variables que forman parte de la carga se analicen separadamente para mejorar aquellas que genera un mayor impacto positivo en la vida de la persona cuidadora. A nivel institucional, los recursos que podrían facilitarse para reducir la sobrecarga son los grupos de apoyo, centros de día, unidades de respiro o el acceso a un cuidado formal. Sin embargo, en España estos recursos son limitados y escasos (Bellido y Martínez, 2026).

En el caso de la EP, una revisión sistemática que analizaba la carga en el cuidado, observó que la carga tiene una naturaleza multidimensional y compleja (Wing et al., 2025). Factores como la cultura, el tiempo dedicado el cuidado y la sintomatología favorecían la aparición de esta carga.

Por ejemplo, el malestar psicológico que experimenta la persona con EP incrementa sus síntomas motores, aumentando las demandas del cuidado y apareciendo, por ello, una mayor sobrecarga en la persona cuidadora (Rashid et al., 2023). En la sintomatología neuropsiquiátrica, la persona cuidadora interpreta los síntomas como una falta de cooperación, aumentando la tensión y siendo por tanto un estresor (Nene y Yadray, 2020). La falta de información para abordar adecuadamente la sintomatología hace los cuidados resulten emocionalmente agotadores (Chahine et al., 2021).

En España, en la EP se ha observado que la carga tiene una relación directa con la sintomatología motora y de procesamiento, observando que un aumento de esta se relaciona con la carga en el cuidado (Alegre-Ayala et al., 2023).

No obstante, existen variables moduladoras que ayudan en la asunción del rol y que disminuyen la percepción de carga, como el bienestar psicológico, tener estrategias de afrontamiento adaptativas y el apoyo social percibido (Wing et al., 2025).

4.3. Culpa

Prunty y Foli (2019) definieron la culpa en la tarea de cuidado como el producto de una autoevaluación desfavorable, basada en que la persona cuidadora se juzga por su desempeño en la tarea de cuidar al sentir que no cumple con su ideal de “buen cuidador/cuidadora”.

Partiendo de esta base, la culpa es una emoción que aparece frecuentemente en el cuidado familiar, y sobre todo aparece conforme va avanzando la tarea del cuidado (Prunty y Foli, 2019).

Algunos estudios indican que la aparición de la carga tiene una base cognitiva o una procedencia social/cultural (Gallego-Alberto et al., 2022). Es una variable muy compleja, que incluye dentro de su definición las propias convicciones personales sobre cuáles son o deben ser las obligaciones y responsabilidades sobre el cuidado. Este hecho hace que a menudo, la persona descuide su propia vida personal para centrarse en el bienestar de la persona a la que cuida, acompañado todo esto de c una autocrítica destructiva y una percepción negativa sobre la labor, hecho que incrementa todavía más el descuido de su propia vida personal (Prunty y Foli, 2019).

Se estima que alrededor de un 65% de las personas cuidadoras tiene sentimientos de culpa durante el tiempo de cuidado (Huertas-Domingo et al., 2023; Losada et al., 2024), siendo el parentesco una variable crucial. Las investigaciones revelan que las hijas que se encargan de los cuidados experimentan grados de culpa notablemente superiores a los que sufren las esposas o parejas, una diferencia que encuentra su explicación en las fuertes expectativas y normativas culturales impuestas sobre aquellas (Gallego-Alberto et al., 2022).

Según indican algunos estudios, la culpa correlaciona con el aislamiento, ambivalencia, ansiedad y declive general de la calidad de vida de la persona cuidadora (Hua y Ma, 2024; Losada et al., 2024).

En el caso de la EP, la aparición de la culpa viene relacionada con la propia percepción de la persona cuidadora, experimentando la sensación de no estar haciendo lo suficiente por la persona a la que debe cuidar o de no ser lo suficientemente paciente como para atenderle adecuadamente (Geerlings et al., 2023). Se ha observado, además, que existe una relación directa entre la culpa y los síntomas neuropsiquiátricos en EP, principalmente con los delirios. La persona con EP ocultaba por vergüenza la aparición y el contenido de los mismos, generando en la persona cuidadora una mayor culpa y una mayor percepción de sobrecarga (Deuscht et al., 2021; Mantri et al., 2021).

La culpa, por tanto, se basa en el autocastigo infringido por la persona cuidadora al no sentir que “es suficiente” para realizar la tarea del cuidado, incrementando con ellos los niveles de carga, ansiedad, soledad y aislamiento (Hua y Ma, 2024).

4.4. Ambivalencia

La ambivalencia en el ámbito del cuidado se refiere a la aparición de emociones agradables y desagradables de forma simultánea, generando actitudes o sentimientos contradictorios respecto al cuidado (Losada et al., 2017).

La ambivalencia forma parte del cuidado, pues la persona cuidadora transita constantemente entre el amor por la persona a la que cuida, la gratitud y la satisfacción por la tarea de cuidar, y por sentimientos como la frustración, el agotamiento o la irritabilidad.

Esta ambivalencia supone un estresor importante. Así, la contradicción que genera la ambivalencia puede deteriorar el vínculo percibido con la persona con EP y dispara los niveles de ansiedad, hostilidad, estrés y sobrecarga (Losada et al., 2024; Mérida-Herrera et al., 2024).

La ambivalencia está relacionada con los sentimientos de culpa que se han mencionado anteriormente, ya que el cuidador tiende a juzgarse a sí mismos de forma continuada. La aparición de estos sentimientos ambivalentes son un predictor de posibles cuadros depresivos, impulsados en gran medida por la culpa experimentada (Pérez-González et al., 2021; Gallego-Alberto et al., 2024).

Existen una serie de variables contextuales y relacionales que aumentan la ambivalencia. Las fases de la EP y la sintomatología son variables que aumentan la ambivalencia, a la vez que reducen la calidad de vida (Hua y Ma, 2024; Losada et al., 2018; Mérida-Herrera et al., 2024). Además, los hijos e hijas que cuidan de sus progenitores tienden a tener una vulnerabilidad mayor a experimentar ambivalencia en comparación a los cónyuges (Mérida-Herrera et al., 2024).

En el caso de la EP, no existen muchos estudios que hablen sobre la ambivalencia, pero se ha observado que la aparición de ambivalencia afecta a la relación familiar cuando el cuidado se realiza entre cónyuges (Momeni y Winnberg, 2026).

4.5. Apoyo social

El apoyo social es un constructo multidimensional que engloba tanto la ayuda real (instrumental, informativa y emocional) proporcionada por el entorno, como la percepción subjetiva de que esa ayuda estará disponible si se necesita (Aranda et al., 2022).

Este apoyo social puede recibirse tanto de forma informal como formal. En el caso del apoyo informal, hace referencia a la red de personas más cercana al cuidador como familiares, amigos o vecinos. Una red sólida de apoyo social no sólo ofrecerá una ayuda instrumental en el cuidado en caso de necesitarlo, sino que dará un espacio al afecto, la empatía y la comunicación abierta (Rote et al., 2021). En cuando al apoyo formal, se refiere a la asistencia sanitaria que la persona cuidadora puede recibir de instituciones, organizaciones y servicios.

Las personas que no perciben tener una red de apoyo, experimentarán mayores sentimientos de soledad. Y es que, el impacto que tiene la percepción de red social alrededor de la persona hará que el ajuste a la tarea del cuidado sea mayor o menor (Xu et al., 2024).

En el análisis de la experiencia de cuidado se ha observado que el apoyo social es una variable moduladora que influye en que el cuidado sea percibido como algo más negativa o no. Una red sólida de apoyo social disminuye los niveles de ira, ansiedad, depresión y sobrecarga por el cuidado (Guthmuller, 2022; Milicev et al., 2023). Además, cuando las personas cuidadoras perciben que el apoyo social es positivo, se produce un incremento de la autoeficacia y la

autoestima (Aranda et al., 2022) y una mayor percepción de los aspectos positivos del cuidado (Nemčíková et al., 2023).

En el caso de la EP, existe una relación directa entre el estrés percibido y la calidad de vida, funcionando el apoyo social como un modulador crucial en la protección de la sobrecarga (del-Pino-Casado et al., 2018; Greenwell et al., 2015). Tanto el apoyo recibido como el percibido son amortiguadores de la sobrecarga (Wing et al., 2025). Además, se ha observado que el tener espacios que permitan la expresión emocional y fomenten la conexión grupal modula la percepción de sobrecarga (Kwok et al., 2025).

4.6. Soledad

La soledad es un constructo difícil de definir, al ser una vivencia muy subjetiva e individual, ya que cada persona la experimenta de una forma completamente diferente (Pinazo-Hernandis y Donio-Bellegarde, 2018). Hace referencia, principalmente, al desajuste en las expectativas entre la cantidad de apoyo recibido y lo que realmente se obtiene.

Diferentes autores han tratado de definir y describir la soledad, pero Weiss en 1973 fue el que estableció una clasificación en dos tipos para la soledad. Por un lado, se encontraría la soledad emocional, que se caracteriza por la ausencia de una figura con la que tener un vínculo íntimo y profundo. La falta de una pareja o confidente pueden generar esta sensación de soledad emocional. Por otro lado, la soledad social nace de la falta de una red amplia de amigos, compañeros o sentimiento de comunidad.

En el contexto del cuidado, estos sentimientos de soledad no afectan a la persona únicamente en la esfera emocional, sino lo hacen también a nivel físico, pudiendo disminuir su esperanza de vida (Bonin-Guillaume et al., 2022). Dado que la dedicación por cuidar puede llegar a ser total, la disminución del tiempo de ocio y el poder socializar con otras personas se ha relacionado con un incremento de estos sentimientos de soledad (Hajek et al., 2021). A su vez, altos niveles de soledad se han asociado con un aumento del malestar de la persona, problemas de sueño y ansiedad (Chen et al., 2025).

En el caso de la EP, un estudio (McRae et al., 2009) observó que las personas cuidadoras manifestaban niveles de soledad significativamente más alto que cualquier otro cuidador, equiparados únicamente por los experimentados por cuidadores de Alzheimer. Además, este sentimiento de soledad se asoció a variables propias del cuidador como su salud física, su educación y su percepción de autoeficacia, y no tanto a la sintomatología propia de la EP. Otro estudio más reciente (Aamodt et al., 2024), relacionó estos sentimientos de soledad con los periodos ‘on/off’ obteniendo que la dificultad a la hora de poder planificar cualquier plan influía en la percepción de soledad social.

4.7. Satisfacción con la vida

La aparición de una enfermedad neurodegenerativa lleva inherentemente a la creación del rol de cuidador a la persona encargada de proveerlos. Esta asunción del rol viene acompañada de una serie de cambios en las expectativas vitales y de desempeño de la persona que cuida. La satisfacción con la vida hace referencia tanto a la valoración subjetiva que hace la persona de su vida con ese nuevo rol, como al análisis de las expectativas del futuro y de lo vivido en el pasado.

La satisfacción con el rol de cuidador influirá en la percepción global de satisfacción con la vida de la persona cuidadora. El cuidado, dentro de su estructura multifactorial, afecta en esta calidad de vida de forma directa. Se ha observado que la satisfacción con la vida está directamente relacionada con variables sociales, físicas y mentales asociadas al cuidado (Ju et al., 2023; Sarabia-Cobo y Sarria, 2021).

Las variables que más influencia han demostrado tener en la satisfacción con la vida son las relacionadas con la red de apoyo y la percepción de ayuda (Victor et al., 2021). El disponer de una red de apoyo sólida mitiga la sensación de aislamiento, lo que a su vez hace que aumente la satisfacción con la vida (Hua y Ma, 2024). Otra de las variables que también han mostrado influir en la satisfacción con la vida son las demográficas, observando que el género, nivel de estudios y parentesco modifican la satisfacción con la vida (Lee et al., 2021; Guo et al., 2025).

Además, se ha observado que las estrategias de afrontamiento adaptativas aumentan la satisfacción con la vida pudiendo mediando en la percepción de sobrecarga (Choi et al., 2024; Sarabia-Cobo y Sarria, 2021; Balash et al., 2017).

En el caso de la EP, los estudios indican que la satisfacción con la vida es un constructo importante tanto en las dimensiones positivas del cuidado como en las negativas, ya que una mayor satisfacción con la vida se ha asociado directamente con una mayor autopercepción, con el hecho de percibir más aspectos positivos y con un menor estrés por el cuidado (Quinn et al., 2019). También se ha observado una relación directa con la percepción de autoeficacia y el bienestar psicológico general (Park et al., 2018). Por otro lado, algunos estudios indican que los problemas de sueño derivados de la EP y los comportamientos impulsivos y compulsivos derivados de la misma, tienen una afectación directa en la satisfacción con la vida, que correlaciona de forma inversa con la sobrecarga (Perez et al., 2022; Erga et al., 2020).

En conclusión, la satisfacción con la vida tiene una influencia directa en las variables positivas y negativas del cuidado, siendo fundamental en la comprensión de la adaptación al rol de cuidador.

4.8. Propósito en la vida

En el contexto del cuidado, que es algo tan cambiante e imprevisible, tener una razón de ser tiene un importante papel en cómo se desarrollan las tareas del cuidado.

El concepto de “propósito en la vida” nace de la logoterapia y fue propuesto por Viktor Frankl (1959). El propósito en la vida es la certeza de que nuestra vida tiene un significado y una causa (Anderson et al., 2022; Frankl, 1959). Ryff (1989) describe el propósito vital como la capacidad de trazar metas y mantener una brújula que de coherencia a la trayectoria personal.

Este concepto se entrelaza con el sentido de la vida, siendo ambos el motor por el que las acciones y ambiciones se rigen (Ryff y Singer, 1996; Steger, 2017).

El establecimiento de metas y el propósito en la vida funcionan como un ancla dentro de las tareas de cuidado. Así, las personas cuidadoras que tienen un propósito de vida utilizarán estrategias basadas en la resiliencia para enfrentarse a los desafíos del día a día (Sutin et al., 2024). Además, la percepción de estar cuidando bien a la persona con EP también se ve reforzada, consolidando todavía más su rol y aliviando la percepción de sobrecarga (Wang et al., 2025).

Esta variable del cuidado tiene un alto poder modulador dentro del cuidado. Algunos estudios indican que frena el impacto del estrés por cuidar y la soledad (Hua y Ma, 2024; Qian et al., 2024). Otros estudios también han indicado

una relación directa con menor sedentarismo y depresión (de Oliveira et al., 2021).

Pese a ser una variable importante en el cuidado, en el caso de la EP no se ha encontrado estudios que hablen sobre la influencia del propósito vital en la realización del cuidado.

4.9. Aspectos positivos del cuidado

Los aspectos positivos del cuidado fueron definidos por primera vez por Tarlow et al. (2004), como la percepción que tiene la persona cuidadora de que su tarea de cuidado es satisfactoria y gratificante, y se relaciona con el placer y la recompensa de cuidar, la satisfacción global y los eventos del día a día que evocan sentimientos de alegría.

Estos aspectos positivos tienen su base en la percepción de autoeficacia que tiene la persona cuidadora, entendiéndola como la valoración subjetiva de variables emocionales e instrumentales relacionados con el mismo (Semiatin y O'Connor, 2012; Harmell et al., 2011).

Teniendo todo esto en cuenta, formarán parte de los aspectos positivos del cuidado diferentes variables que permitirán el ajuste entre el rol desempeñado y las tareas del cuidado (Lee y Li, 2022). Una de ellas es la relación con la persona a la que se cuida, otra es el apoyo social percibido, y otra es cel uso de estrategias de afrontamiento basadas en la resolución de problemas (Tarlow et al., 2004; Yuan et al., 2023; Lin et al., 2022), y por último, las ganancias percibidas del cuidado (Fabà et al., 2023).

El cuidado está compuesto por muchos factores y explicarlo sin tener en cuenta las variables positivas puede ser reduccionista (Tarlow et al., 2024). Valorar la parte positiva refuerza la idea de que existen fortalezas, y que el cuidado se puede relacionar con el propio crecimiento personal (Quinn et al., 2019). Valorar el cuidado desde esta postura entre lo positivo y lo negativo ayuda a entender cómo pueden llegar a relacionarse ambas, afectando lo positivo sobre lo negativo y viceversa. Se ha observado, por ejemplo, que los aspectos positivos son moduladores de la ansiedad, la depresión y la sobrecarga (Furuwaka y Greiner, 2021; Yuan et al., 2023).

Una revisión realizada por Setyawati et al. (2023) en EP indicó que los estudios sobre aspectos positivos se centraban en los beneficios y logros personales, la calidad de la relación con la persona cuidada, la gratitud experimentada, la conexión espiritual y la percepción de cohesión familiar.

En resumen, los aspectos positivos del cuidado están compuestos por variables que influyen de manera positiva a la experiencia de cuidado, llegando a ser moduladoras incluso de las variables negativas del cuidado.

En esta investigación se incluyen las siguientes variables positivas del cuidado: la red social, la satisfacción con la vida y el propósito de vida. Además, como variables negativas: la sobrecarga, la soledad y la culpa.

PARTE II. INVESTIGACIÓN

Capítulo 5. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Teniendo en cuenta la bibliografía consultada, la definición del cuidado en la EP está compuesta por variables de corte positiva y negativa. A continuación, se presentarán los objetivos, teniendo en cuenta la importancia de ambos tipos de variables en el cuidado.

5.1. Objetivo general

Analizar la experiencia de cuidados en el contexto de la enfermedad de Parkinson identificando los aspectos positivos del cuidado y la prevención de la sobrecarga de la persona cuidadora.

5.2. Objetivos específicos

- Objetivo específico 1: Describir el perfil sociodemográfico y las características psicológicas de las personas cuidadoras de personas con enfermedad de Parkinson.
- Objetivo específico 2: Analizar las relaciones entre las variables de análisis.

- Objetivo específico 3: Describir la experiencia positiva asociada a los cuidados, valorando los aspectos positivos percibidos.
- Objetivo específico 4: Desarrollar un modelo predictivo para la variable “aspectos positivos del cuidado”.
    - H1.Un mayor nivel de apoyo social se asociará con una mayor percepción de los aspectos positivos del cuidado.
    - H2.Un menor sentimiento de culpa se asociará con una mayor percepción de los aspectos positivos del cuidado.
    - H3.Un menor nivel de soledad se asociará con una mayor percepción de los aspectos positivos del cuidado.
    - H4.Un mayor grado de orientación hacia metas y propósitos vitales se asociará con una mayor percepción de los aspectos positivos del cuidado.
    - H5.Niveles más elevados de sentido vital y de satisfacción con la vida se asociarán con una mayor percepción de los aspectos positivos del cuidado.
- Objetivo específico 5: Desarrollar un modelo predictivo para la variable “carga del cuidador”.
    - H6.Niveles más elevados de ambivalencia se asociarán con niveles más altos de carga.
    - H7.Un mayor nivel de satisfacción con la vida se asociará con niveles más bajos de carga.

- H8.Niveles más altos de orientación hacia metas vitales y de propósito de vida se asociarán con niveles más bajos de carga.
- H9.Una mayor percepción de los aspectos positivos del cuidado se asociará con niveles más bajos de carga.

- Objetivo específico 6: Analizar las diferencias en aspectos positivos del cuidado y en la carga del cuidado en función del tiempo dedicado al cuidado.
  - H10.A más tiempo realizando cuidados, mayor percepción de carga.
  - H11.A menos tiempo realizando cuidados, mayor percepción de aspectos positivos.
  - H12.A más horas de dedicación diaria al cuidado, mayor percepción de carga.
  - H13.A menos horas de dedicación diaria al cuidado, mayor percepción de aspectos positivos.

Capítulo 6. MÉTODO

6.1. Diseño de investigación

Se diseñó un estudio transversal y cuantitativo con el objetivo de describir la experiencia de cuidado en la EP, analizando la influencia de las variables psicológicas tanto positivas como negativas, las relaciones con la variable cargan y los aspectos positivos del cuidado.

6.2. Procedimiento

Con el fin de poder compartir el cuestionario diseñado en esta investigación se contactó por correo electrónico con todas las Asociaciones de Enfermedad de Parkinson de España que forman parte de la Federación Española de Parkinson (74 asociaciones), cuyo objetivo es el bienestar y–la calidad de vida de las personas con EP.

De las 74 asociaciones, sólo 12 de ellas de diferentes Comunidades Autónomas (Comunidad Valenciana, Extremadura, Principado de Asturias, Comunidad de Murcia, Galicia, País Vasco, Castilla-León, Canarias, Comunidad

de Madrid) confirmaron su participación en la investigación: Asociación de Parkinson Elche, Asociación Comarcal de Parkinson de Villanueva de la Serena, Parkinson Murcia, Parkinson Asturias, Parkinson Lugo, Parkinson Pontevedra, Parkinson Segovia, Parkinson Araba, Parkinson Salamanca, Parkinson Gran Canaria, Parkinson León y Parkinson Alcosse (Alcobendas y San Sebastián de los Reyes).

El procedimiento que utilizaron las asociaciones para contactar con las personas cuidadoras fue mediante el envío por los diferentes canales de comunicación del enlace al cuestionario creado en SurveyMonkey. Además, se proporcionó en papel a las asociaciones de Villanueva de la Serena y Elche cuestionarios en papel, que fueron devueltos contestados.

Esta investigación no contó con financiación ni para pagar el procedimiento de pase de cuestionarios o análisis de los datos ni para poder ofrecer una compensación económica por la participación. Por ello, como gratificación por la participación en el estudio, se proporcionó a las asociaciones un *Manual de autocuidado para familiares cuidadores* (elaborado por la autora de esta tesis doctoral, con apoyo en toda la literatura científica revisada) y un *Protocolo de intervención grupal* para poder aplicar en sus centros,

Los criterios de inclusión que se establecieron para la selección de las personas participantes fueron: ser mayor de edad; ser la persona cuidadora principal de una persona diagnosticada de EP; querer participar en la investigación; ser capaz de leer y escribir. Los criterios de exclusión fueron: aquellos cuestionarios incompletos o repetidos, personas cuidadoras formales,

personas cuidadoras de pacientes institucionalizados y personas que presentasen deterioro cognitivo que les impidiera contestar el cuestionario.

Al inicio del cuestionario se informaba de los objetivos del estudio, con el siguiente texto:

"Usted ha sido invitado a participar en un estudio que se lleva a cabo por la estudiante de la Escuela de Doctorado de la Universidad de Valencia, Esther Ortiz. El objetivo de esta carta es informarle acerca del estudio antes de que usted confirme su disposición a colaborar con la investigación.

Durante los últimos años, debido al aumento de la esperanza de vida, también se está dando un envejecimiento de la población a nivel mundial, lo que conlleva a su vez el aumento del número de personas que necesitan algún tipo de cuidado. Estas tareas suelen recaer en las personas de su entorno, generalmente, entre los familiares más cercanos y, si bien presentan aspectos positivos, también pueden tener un impacto negativo en la salud general de quien las asume, es por ello por lo que el propósito de este trabajo es investigar sobre los sentimientos de soledad que pueden estar presentes en las personas encargadas de los cuidados de personas con algún tipo de demencia. Además, se pretende estudiar la relación entre los sentimientos de soledad y diferentes variables. Hasta la fecha no se han realizado muchos estudios sobre el tema, es por ello por lo que consideramos importante realizar esta investigación ya que nos permitirá

conocer las consecuencias que tienen las tareas de cuidado sobre las personas cuidadoras y proponer recursos de apoyo".

Además, se pedía que la persona participante marcase con una cruz si aceptaba participar, de manera informada y dando su consentimiento.

"Si es usted cuidador/cuidadora de una persona en situación de dependencia, para el estudio deberá responder algunas preguntas en formato papel u online en este link: https://es.surveymonkey.com/r/6Y9LXW2 y se le solicitarán algunos datos generales. Tenga en cuenta que las respuestas son totalmente anónimas y que el equipo de investigación mantendrá la confidencialidad con respecto a cualquier información que se obtenga en el presente trabajo, no utilizando ningún dato personal en ningún documento ni en ninguna base de datos. Los resultados obtenidos mediante la encuesta se utilizarán exclusivamente para los fines del estudio.

La participación es totalmente voluntaria y, en caso de acceder a participar, podría dejar de hacerlo en cualquier momento sin explicar la causa.

Su participación en este estudio no conlleva ningún riesgo y en caso de tener alguna duda durante el proceso puede ponerse en contacto con la persona encargada para resolverlas tanto durante la investigación como después de la misma en la siguiente dirección: ormarest@alumni.uv.es

"¿Desea usted libremente participar en el estudio respondiendo al cuestionario?"

En referencia al Comité de Ética, la investigación se ajusta a los principios éticos universales, como el consentimiento informado libre, garantizando la autonomía y dignidad de las personas participantes en todo momento. Se aplicaron medidas rigurosas para proteger la privacidad y la confidencialidad de los datos, cumpliendo con las normativas bioéticas y de seguridad vigentes para promover el conocimiento sin comprometer el bienestar de los participantes.

Este estudio se adhiere a lo señalado por la Declaración de Helsinki (1964, revisada en 2024) y lo dispuesto en la Ley General de Salud en materia de investigación. Se sometió a evaluación ante el Comité de Ética de Investigación de la Universidad de Valencia.

El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético en Investigación Experimental de la Universitat de València (número de referencia: 2024-PSILOG-3728149).

6.3. Participantes

Las personas participantes en el estudio son 111 personas cuidadoras que pertenecen a alguna de las Asociaciones de Parkinson antecitadas. Un 75,7% (n=84) de las personas participantes eran mujeres. El 93,7% (n=104) realizan los

cuidados en el núcleo familiar, siendo el parentesco más frecuente con un 61,3% (n=68) el de ser pareja de la persona con EP (tabla 2).

Tabla 1.

Características sociodemográficas y relacionadas con los cuidados

	Categoría	Porcentaje (%)
Sexo	Mujer	75,7%
	Hombre	24,3%
Parentesco	Pareja	61,3%
	Madre	18%
	Padre	12,6%
	Hermano	2,3%
	Suegro	1,8%
	Amigo	1,8%
	Abuelo	0,9%
	Tío	0,9%
Nivel educativo	Estudios universitarios	32,4%
	Enseñanza general (EGB, BUP)	21,6%
	Estudios primarios	16,2%
	Enseñanza profesional media	13,5%
	Enseñanza profesional superior	9,0%
	Sin estudios	7,2%
Provincia de residencia	Comunidad Valenciana	42,3%
	Castilla y León	12,6%
	Extremadura	10,8%
	Murcia	9,9%
	Asturias	9,0%
	Galicia	8,1%
	País Vasco	2,7%
	Madrid	2,7%
	Canarias	1,8%

La media de edad de las personas participantes fue de 62,55 años (DT=12,77). El 84,7% (n=94) están casados o con pareja. Un 86,5% (n=96) hacen uso de centro de día.

En cuanto a la situación laboral, un 40,5% (n=45) no trabajan por encontrarse ya en jubilación, un 23,4% (n=26) no trabaja y un 3,6% (n=4) no

trabajaba por desempleo. El resto de la muestra, trabajaba a jornada completa (23,4%, n=26), a media jornada (7,2, n=8) o en un trabajo temporal (1,8%, n=2).

En relación al tiempo diario dedicado a los cuidados, un 46,2% (n=52) lo realiza durante las 24 horas del día, un 16,2% (n=18) lo hace entre 10 y 18 horas y un 36,9% (n=41) lo realiza menos de 5 horas diarias. En relación al tiempo en años, un 62,2% (n=69) realiza la tarea de cuidados desde hace menos de 10 años y un 34,2% (n=38) que lo realiza desde hace más de 10 años.

6.4. Instrumentos

En primer lugar, se administró el cuestionario creado para esta investigación que contenía las variables sociodemográficas: género, edad, ciudad de residencia, uso de recursos externos siendo en este caso el centro de día, estado civil, estudios realizados, situación laboral, con quien residía actualmente, relación con la persona a la que cuida, horas diarias dedicadas al cuidado y tiempo en años realizando el cuidado.

Además, se incluyeron las siguientes variables y cuestionarios:

-**Soledad.** Escala de Soledad de De Jong Gierveld y Kamphuis (1985) para medir los sentimientos de soledad. Está compuesta por 11 ítems que siguen una escala de tipo Likert en las que la persona debe contestar ‘no’, ‘más o menos’ o ‘sí’. Tiene dos subescalas: soledad social y soledad emocional, que mantienen la misma estructura en su adaptación al castellano (Buz y Prieto, 2013). En población española, fue validada por Buz y Prieto (2013). Posteriormente, se realizó la validación factorial (Buz et al., 2014). En relación a la puntuación, una puntuación de 0 indicaría que no existe soledad, y una de 11 que existe soledad

extrema. El Alpha de Cronbach ha sido de ,859, siendo en la subescala de soledad emocional de ,839 y en la de soledad social de ,735.

-**Red social y apoyo percibido.** Lubben Social Network Scale-Revised de Lubben (1988). Esta escala mide el aislamiento social y el apoyo percibido. La adaptación al español fue realizada por Granero et al. (2020). La escala está compuesta por 12 ítems con una escala de respuesta tipo Likert de 5 puntos entre el 0 y el 5 (ninguno, uno, dos, tres o cuatro, de cinco a ocho, nueve o más) y tiene dos subescalas: red social de amigos y red social familiar. En esta ocasión, únicamente se han administrado los 6 ítems correspondientes a la subescala de red social familiar. La puntuación máxima en la subescala es de 30 puntos, indicando que cuanto más alta sea la puntuación, más fuerte será la red social de esa persona. Las puntuaciones por debajo de 20 puntos son indicadores de que la red social es muy pequeña, presentando riesgo de aislamiento. En la investigación, presentó una fiabilidad del ,868.

-**Propósito de vida**. Purpose-In-Life-Test de Crumbaugh y Maholic (1969) es un instrumento utilizado para medir el sentido de la vida de las personas, realizándose la adaptación a población española por Noblejas (1994). La escala está formada por 20 preguntas con respuesta tipo Likert del 1 al 7, siendo el 4 el punto neutral (Arraez et al., 2018). En esta ocasión se ha utilizado la escala abreviada formada por 10 ítems, que presenta dos subescalas: satisfacción con la vida y metas y propósitos de vida (García-Alandete et al., 2013). En la investigación, presentó un Alpha de Cronbach de ,889, siendo la fiabilidad de la subescala de metas y propósito vital de ,770 y la de satisfacción con la vida de ,867.

-**Satisfacción con la vida**. Temporal Satisfaction With Life Scale (TSLS) de Pavot et al. (1998) mide la satisfacción vital. La adaptación al español se realizó por Galiana et al. (2015). Está compuesta por 15 ítems que evalúan presente, pasado y futuro, aunque en esta investigación únicamente se han utilizado los ítems que se centran en el presente. La escala de respuesta es tipo Likert de 5 puntos (muy en desacuerdo, en desacuerdo, ni de acuerdo ni desacuerdo, de acuerdo, muy de acuerdo), en la cual una puntuación de 5 indicará baja satisfacción con la vida y una puntuación de 25 alta satisfacción vital. En la investigación ha presentado un Alpha de Cronbach de ,923.

-Culpa. Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) de Losada et al (2010)**.** Esta escala evalúa el sentimiento de culpa en personas cuidadoras de personas con demencia. Está creado originalmente en castellano y tiene 22 ítems. La escala de respuesta es tipo Likert con 5 opciones (nunca, raramente, a veces, varias veces, siempre o casi siempre). La escala original se divide en 5 factores: culpa por tener sentimientos negativos o pensar que está perjudicando al familiar, culpa por sentir que no está cuidado lo suficientemente bien, culpa por realizar tareas de autocuidado, culpa por dejar de lado o descuidar a otros familiares y culpa por tener pensamientos negativos hacia la persona cuidada o hacia otras personas. En la investigación se han utilizado los ítems correspondientes a culpa por estar haciéndolo mal con la persona cuidada, culpa por descuidar a otros familiares y culpa por tener pensamientos negativos hacia la persona cuidada o hacia otras personas. Una puntuación mayor implicaría un mayor sentimiento de culpa. En la investigación ha presentado una fiabilidad de α=,906, siendo en culpa por estar haciéndolo mal con la persona cuidada de ,925, culpa por

descuidar a otros familiares de ,862 y culpa por tener pensamientos negativos hacia la persona cuidada o hacia otras personas de ,721.

-Carga. Caregiver Burden Inventory (CBI) de Novak y Guest (1989). Es un instrumento que mide la carga en las diferentes situaciones que pueda vivir el cuidador. El cuestionario original está formado por 24 ítems que siguen una escala de respuesta tipo Likert de 0 a 4 puntos. Sin embargo, en la versión española (Vázquez et al., 2019) cuenta con 15 ítems. Los autores indican que una puntuación igual o superior a 25 puede indicar presencia de carga. Presenta un Alpha de Cronbach de ,901.

- Ambivalencia. Caregiving Ambivalence Scale (CAS) de Losada et al. (2018). Este cuestionario analiza el estrés en el cuidador principal familiar por cuidar a una persona con demencia. Creada originalmente en castellano, está basada en los ítems propuestos por Pillemer y Suitor (2002). Está compuesto por 6 ítems y la escala de respuesta es tipo Likert de 4 puntos (0-3), siendo la puntuación máxima de 15. Presenta un Alpha de Cronbach en esta investigación de ,895.

- **Aspectos positivos del cuidado**. Escala de Aspectos positivos del cuidado (PACS) de Tarlow et al. (2004). Es una escala compuesta por 9 ítems con una escala de respuesta tipo Likert entre el 0 (nunca) y el 4 (siempre). La adaptación al español fue realizada por Las Hayas, López de Arroyabe y Calvete (2014). La escala está compuesta por dos subescalas: autoafirmaciones y perspectiva vital. Presenta un Alpha de Cronbach de ,910, siendo en autoafirmaciones de ,869 y de perspectiva vital de ,912.

6.5. Análisis estadísticos

Los análisis estadísticos se realizaron utilizando el paquete estadístico SPSS en su versión 25. Se han realizado análisis descriptivos, correlacionales, regresión lineal múltiple, MANOVAS y pruebas post-hoc en el caso de encontrar diferencias significativas.

En primer lugar, se realizó un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas medidas para obtener una perfilación social sobre el tipo de persona cuidadora que ha participado en el estudio. Se realizaron análisis descriptivos en mayor profundidad con la variable objetivo principal de estudio, aspectos positivos del cuidado, obteniendo las medias y desviaciones típicas en los diferentes ítems, así como la distribución de las puntuaciones siguiendo la curva de normalidad.

En segundo lugar, se realizaron los análisis descriptivos de los instrumentos utilizados y de las variables sociodemográficas analizadas, realizando las frecuencias para poder ver la distribución de las variables, los porcentajes totales y acumulados, la media para calcular la tendencia central, y la desviación típica para analizar su grado de dispersión.

Se aplicaron correlaciones de Pearson para medir el grado de asociación entre las diferentes variables y sus factores, así como la correlación de las diferentes variables tanto con el tiempo en años realizando el cuidado como las horas diarias dedicadas al mismo.

Posteriormente, se han realizado regresiones lineales múltiples, para tratar de encontrar variables predictoras y moduladoras tanto con las variables aspectos positivos del cuidado y sus factores como con la variable carga.

Por último, para probar los efectos del tiempo diario y los años realizando el cuidado y su interacción con las variables aspectos positivos del cuidado y carga, se realizó un MANOVA, realizando las pruebas post-hoc necesarias en caso de encontrarse diferencias estadísticamente significativas.

Capítulo 7. RESULTADOS

A continuación, se presentarán los resultados obtenidos en la investigación. Para una mayor facilidad en la lectura, se presentarán siguiendo el orden de los objetivos específicos planteados en la investigación.

7.1. Perfil de la persona cuidadora en EP

El primer objetivo planteado en la investigación fue describir el perfil de las personas cuidadoras en EP.

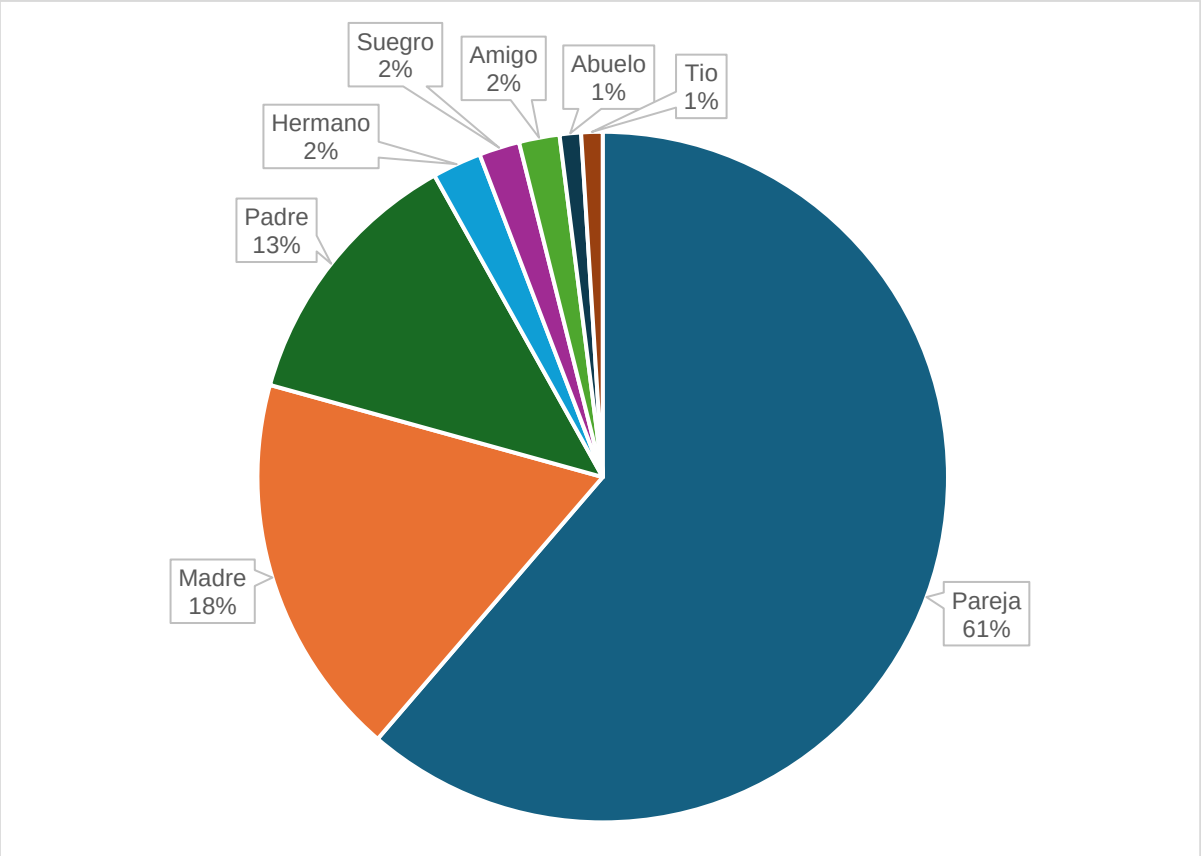
7.1.1. Variables sociodemográficas

Los resultados muestran una participación mucho mayor de las mujeres que llega al 75,7% (n=84) de las personas participantes. La media de edad de las personas participantes fue de 62,55 (DT=12,77). El cuidado se realiza fundamentalmente dentro del núcleo familiar siendo así en el 93,7% (n=104) de los casos. Además, el 84,7% (n=94) de las personas participantes están casados o con pareja, siendo pareja de la persona con EP un 61,3% (n=68). En la

siguiente gráfica se muestran los datos desagregados por tipo de parentesco (gráfica 1).

Gráfica 1.

Relación entre persona cuidadora y persona con EP

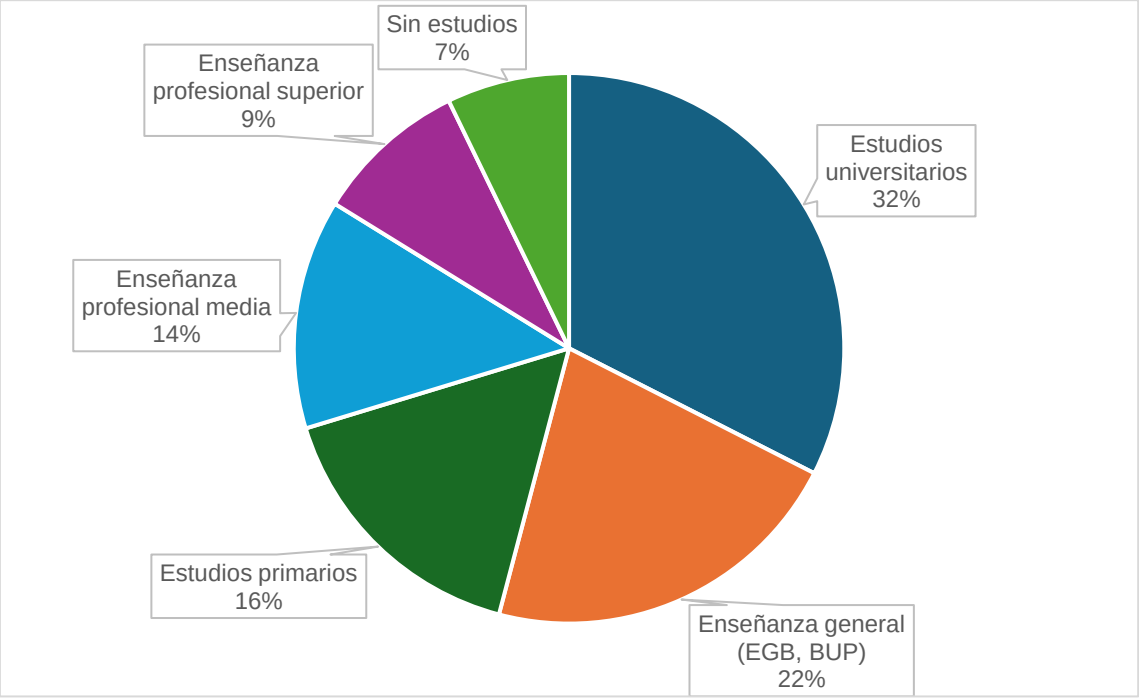


Sobre los recursos que utilizan, un 86,5% (n=96) hacen uso de centro de día como apoyo en la realización del cuidado cotidiano, acudiendo de lunes a viernes. Este porcentaje se debe a que la muestra fue extraída de las Asociaciones de Parkinson que colaboraron en el estudio, y que suelen tener tanto centros de día como unidades de respiro familiar. El resto de personas participantes no citan ningún otro tipo de apoyo formal.

En relación al nivel de estudios, un 32,4% (n=36) tiene estudios universitarios, observando que únicamente un 7,2% (n=8) no tiene estudios. En la siguiente gráfica se muestra la distribución por nivel de estudios (gráfica 2).

Gráfica 2.

Nivel de estudios de las personas participantes



En cuanto a la situación laboral, un 40,5% (n=45) no trabajan por jubilación, un 23,4% (n=26) no trabaja y un 3,6% (n=4) no trabaja por desempleo; en comparación al resto de la muestra, que trabaja a jornada completa (23,4%, n=26), a media jornada (7,2%, n=8) o tienen un trabajo temporal (1,8%, n=2).

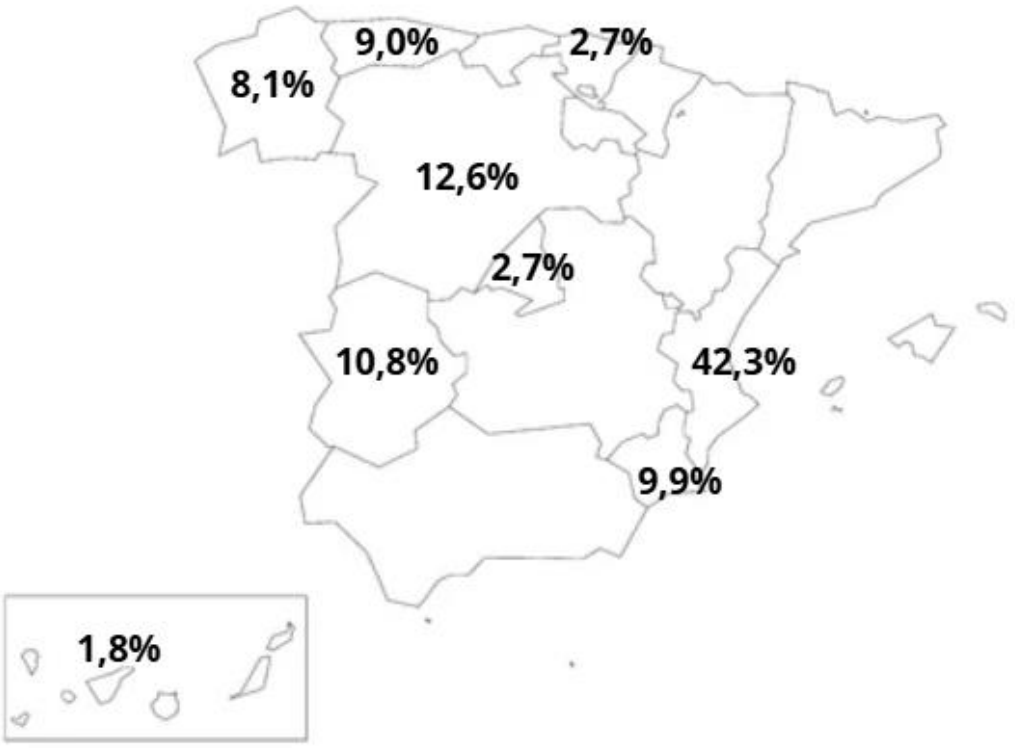
En cuanto al tiempo diario dedicado al cuidado, se observa una carga importante de horas de cuidado pues un 46,2% (n=52) lo realiza durante las 24 horas del día, un 16,2% (n=18) lo hace entre 10 y 18 horas y un 36,9% (n=41) lo realiza menos de 5 horas diarias. En relación al tiempo en años que llevan

realizando el cuidado, un 62,2% (n=69) lleva menos de 10 años realizándolo frente a un 34,2% (n=38) que lo realiza desde hace más de 10 años.

Por último, un 42,3% de las personas participantes eran de la Comunidad Valenciana. En la siguiente figura se encuentran reflejados el resto de provincias participantes (figura 9).

Figura 9.

Provincia de procedencia de las personas participantes



7.1.2. Variables psicológicas

En referencia a las variables psicológicas analizadas, tal y como se puede observar en la tabla 2, las variables que han obtenido una puntuación por encima de la media, teniendo en cuenta su rango, han sido las correspondientes a red

social, propósito en la vida, incluyendo las subescalas de metas y propósitos y de sentido y satisfacción; satisfacción y aspectos positivos, incluyendo las subescalas de autoafirmaciones y perspectiva vital.

Por otro lado, por debajo de la media aportada por el rango se encuentran las variables de soledad, con sus subescalas soledad emocional y social; culpa, carga y ambivalencia.

Tabla 2.

Estadísticos descriptivos de las diferentes variables analizadas

	Rango	Media (DT)
Red social	0-30	17,89(6,63)
Soledad	0-11	5,14(3,47)
Soledad emocional	0-6	2,59(2,19)
Soledad social	0-5	2,55(1,71)
Propósito en la vida	14-70	48,65(12,76)
Metas y propósitos	6-35	26,21(7,18)
Sentido y satisfacción	8-35	22,44(6,64)
Satisfacción	5-25	15,40(5,17)
Culpa	0-42	14,00(9,07)
Carga	0-60	24,19(12,38)
Ambivalencia	0-15	4,03(3,53)
Aspectos positivos	0-36	22,65(8,10)
Autoafirmaciones	0-24	15,46(5,36)
Perspectiva vital	0-12	7,19(3,41)

Por tanto, el perfil mayoritario obtenido es el que corresponde a una mujer de mediana edad, principalmente la pareja de la persona con EP y que tiene estudios superiores. Dedica la mayor parte del tiempo al cuidado y lo hace desde hace menos de 10 años. A nivel psicológico, presenta altas puntuaciones medias en red social, propósito en la vida, metas y propósitos, sentido y satisfacción, aspectos positivos, autoafirmaciones y perspectiva vital.

7.2. Relaciones entre variables

El segundo objetivo plantea el análisis de las relaciones presentadas entre las diferentes variables. Para ello, se obtuvieron las relaciones entre las mismas mediante correlaciones de Pearson, tal y como se observa en la tabla 3.

Tabla 3.

Correlaciones entre medias de las variables

	REDSOC	SOLE	SOLESO	SOLEM	CULP	SATIS	CAR	PROP	SS	ME	ASPOS	AMBI	AUTO
REDSOC	—												
SOLE	-.313**	—											
SOLESO	-.424**	.859**	—										
SOLEM	-.167	.917**	.583**	—									
CULP	-.169	.270**	.199*	.273**	—								
SATIS	.075	-.482**	-.362**	-.483**	-.252**	—							
CAR	-.173	.481**	.315**	.517**	.443**	-.485**	—						
PROP	.135	-.478**	-.372**	-.468**	-.192*	.633**	-.452**	—					
SS	.030	-.385**	-.286**	-.387**	-.156	.593**	-.390**	.917**	—				
ME	.213*	-.493**	-.397**	-.473**	-.197*	.577**	-.442**	.929**	.704**	—			
ASPOS	.338**	-.473**	-.478**	-.378**	-.329**	.407**	-.254**	.598**	.505**	.595**	—		
AMBI	-.189	.372**	.298**	.360**	.554**	-.330**	.723**	-.315**	-.235*	-.346**	-.283**	—	
AUTO	.357**	-.415**	-.461**	-.299**	-.283**	.303**	-.186	.498**	.413**	.503**	.952**	-.212*	—
PERS	.241*	-.471**	-.410**	-.427**	-.335**	.491**	-.311**	.635**	.550**	.620**	.877**	-.338**	.688**

** p<,01; *p<,05. Nota: REDSO: Red social, SOLE: Soledad, SOLESO: Soledad social, SOLEM: Soledad emocional, CULP: Culpa, SATIS: Satisfacción, CAR: Carga, PROP: Propósito en la vida, SS: Sentido y satisfacción vital, ME: Metas y propósitos, AMBI: Ambivalencia, ASPOS: Aspectos positivos, AUTO: Autoafirmaciones positivas, PERS: Perspectiva vital

Existen correlaciones entre las diferentes variables, encontrando correlaciones significativas (p<,01). Aquellas que tienen una mayor relevancia son la carga con la ambivalencia, el propósito en la vida y la satisfacción, la carga con la soledad emocional, la ambivalencia y la culpa, la perspectiva vital y el propósito en la vida; y los aspectos positivos con el propósito, sentido y metas vitales.

Se encuentra que, aquellas variables protectoras dentro del estudio (red social, satisfacción, propósito en la vida, sentido y satisfacción, metas y propósitos, aspectos positivos, autoafirmaciones y perspectiva vital) presentan una alta correlación significativa entre ellas.

A su vez, presentan una correlación negativa y significativa con muchas de las variables consideradas de riesgo en el estudio (soledad, soledad emocional, soledad social, culpa, carga y ambivalencia). Por otro lado, las variables negativas correlacionan de forma positiva entre ellas.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, recordamos las hipótesis planteadas dentro del objetivo: las variables catalogadas como positivas presentarán correlaciones positivas entre sí; las variables positivas presentarán correlaciones negativas con las variables catalogadas como negativas y las variables catalogadas como negativas presentarán correlaciones positivas entre sí, se cumplen.

La red social tiene una asociación negativa con los indicadores de soledad y soledad social, y asociaciones positivas con aspectos positivos del cuidado y su dimensión asociada de autoafirmaciones. Este hecho sugiere un papel

diferencial y más acotado de esta variable en el conjunto de relaciones estudiadas.

Por otro lado, y tal y como se muestra en la tabla 4, se realizó una correlación entre las diferentes variables psicológicas con el tiempo y con las horas. Tal y como se ve en la tabla, las horas del cuidado tienen una correlación negativa y significativa con la soledad, la soledad emocional y la carga; y positiva con la satisfacción, el propósito en la vida, el sentido y la satisfacción, y las metas y propósitos. No se observó que la variable tiempo haya mostrado significación.

Tabla 4.

Correlación entre las variables y el tiempo realizando el cuidado y las horas dedicadas

	REDSOC	SOLE	SOLESO	SOLEM	CULP	SATIS	CAR	PROP	SS	ME	ASPOS	AMBI	AUTO	PERS
T	.072	.020	.009	.025	.035	-.092	.112	-.049	-.050	-.040	.134	.199	.184	.027
H	-.002	-.207*	-.104	-.248**	-.004	.316**	-.349**	.350**	.346**	.302**	.058	-.165	-.020	.170

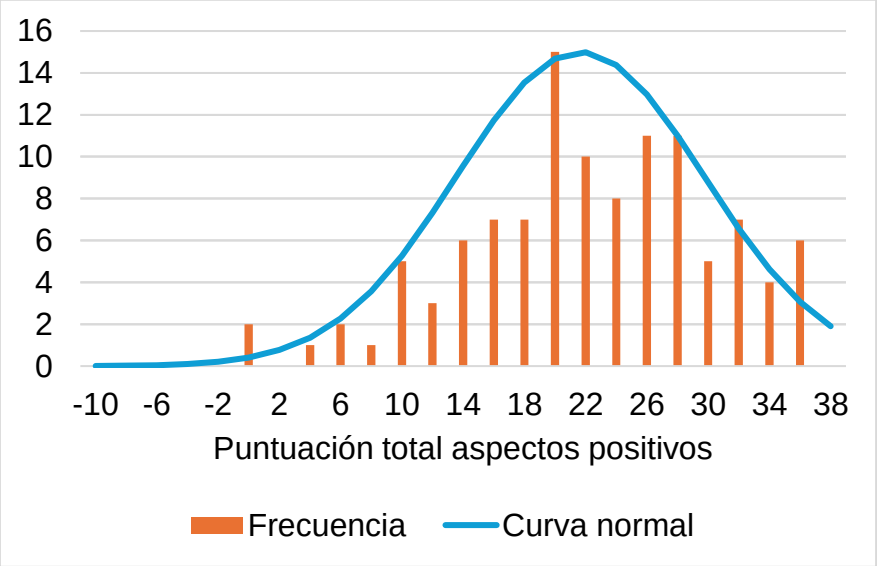
** p<0,01; *p<0,05. Nota: T: Tiempo en años realizando el cuidado, H: Horas diarias dedicadas al cuidado, REDSO: Red social, SOLE: Soledad, SOLESO: Soledad social, SOLEM: Soledad emocional, CULP: Culpa, SATIS: Satisfacción, CAR: Carga, PROP: Propósito en la vida, SS: Sentido y satisfacción vital, ME: Metas y propósitos, AMBI: Ambivalencia, ASPOS: Aspectos positivos, AUTO: Autoafirmaciones positivas, PERS: Perspectiva vital

7.3. Descripción de la variable aspectos positivos del cuidado

El tercer objetivo específico es la descripción del cuidado teniendo en consideración la variable aspectos positivos del cuidado. La media obtenida fue de 22,65 (DT=8,10), obteniendo una puntuación por encima de la media teniendo en cuenta el rango (0-36).

Gráfica 3.

Distribución de las puntuaciones totales en aspectos positivos del cuidado



Los aspectos positivos del cuidado presentaron una correlación significativa con todas las variables. A su vez, sus subescalas correlacionaron también con todas las variables.

Las puntuaciones iban en un rango de 0 a 4, siendo el 0 nunca y el 4 siempre. Las puntuaciones medias obtenidas en los 9 ítems de la escala (tabla 5), reflejan unas mayores puntuaciones en el sentimiento de utilidad y en el bienestar personal.

Tabla 5.

Puntuaciones medias obtenidas en los ítems

	Media	DT
Hace que te sientas más útil	3,00	1,018
Hace que te sientas bien contigo mismo/a	2,99	1,031
Hace que te sientas necesitado/a	2,52	1,167
Hace que te sientas valorado/a	2,39	1,153
Hace que te sientas importante	2,06	1,302
Hace que te sientas fuerte y con confianza	2,50	1,205
Te ha permitido valorar más la vida	2,59	1,217
Te ha permitido desarrollar una actitud más positiva hacia la vida	2,37	1,257
Ha fortalecido tu relación con otras personas	2,23	1,221

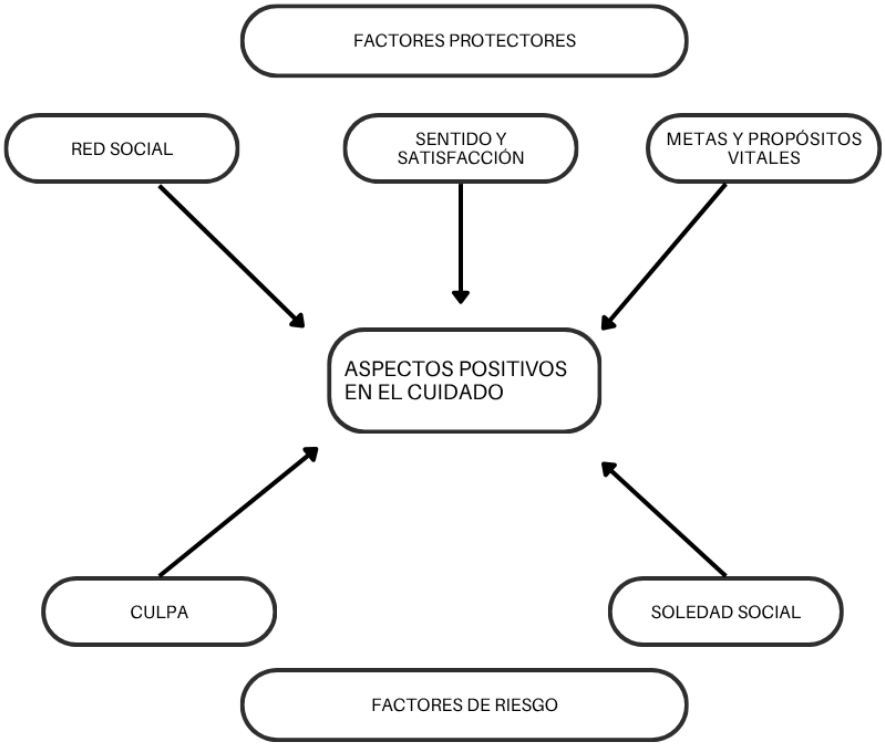
7.4. Modelos predictivos

Posteriormente, y siguiendo con los objetivos específicos planteados, se calcularon diferentes modelos de regresión lineal múltiple (MLR) con el objetivo de identificar las variables predictoras y moduladoras de los aspectos positivos del cuidado y de la carga percibida. Los modelos se estimaron mediante el método de introducción simultánea, incluyendo todas las variables teóricamente relevantes, manteniendo aquellas no significativas para poder controlar su efecto. Además, las variables predictoras mostraron correlaciones significativas con las variables dependientes.

El modelo está compuesto por factores protectores y factores de riesgo, tal y como se muestra en la figura 10.

Figura 10.

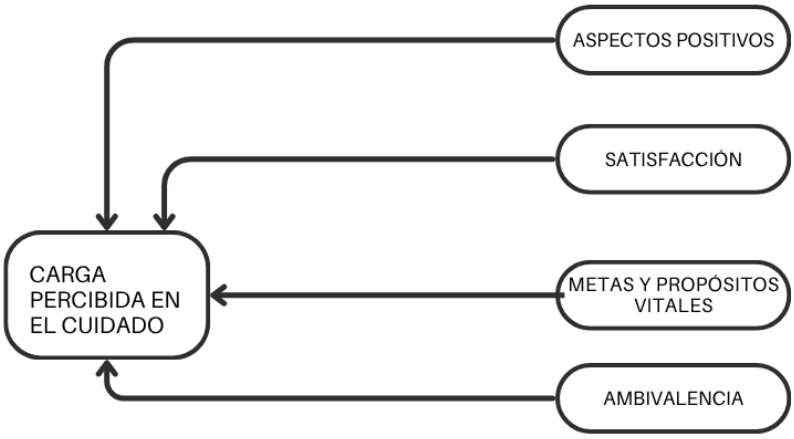
Relaciones esperadas con la variable aspectos positivos del cuidado



Por otro lado, en lo que respecta a la variable carga, se espera poder describir la relación con aquellas variables moduladoras positivas.

Figura 11.

Relaciones esperadas con la variable carga



7.5. Aspectos positivos del cuidado

En relación al modelo general para aspectos positivos del cuidado, resultó significativo F(5,105) = 19,99, p < ,001, explicando el 48,8 % de la varianza (R^2 = ,488; MCE = 35,143). Las variables metas y propósitos y sentido y satisfacción vital mostraron el mayor peso predictivo positivo, mientras que culpa y soledad social se asociaron negativamente con la variable dependiente (tabla 6).

Tabla 6.

Resultados de la regresión lineal múltiple en aspectos positivos

	Coeficientes estandarizados	
Variable	Beta	t
Culpa	-,171	-2,371*
Red social	,153	1,932
Soledad social	-,200	-2,410*
Metas y propósitos vitales	,308	2,955*
Sentido y satisfacción vital	,200	1,994*

*<0.05

Pese a que la red social no alcanzó significación estadística, se mantuvo en el modelo por su relevancia teórica y por la contribución a la estabilidad del mismo, ya que su eliminación desajustaba el modelo.

En relación con las subescalas del constructo, el modelo para autoafirmaciones fue igualmente significativo, $F(5,105) = 13,45$, $p <,001$, explicando el 39,0 % de la varianza ($R^2 = ,390$; MCE = 18,36). En este caso, metas y propósitos vitales y red social mostraron relaciones positivas con la variable dependiente, mientras que soledad social se asoció negativamente. La culpa y el sentido y satisfacción vital no obtuvieron significación (tabla 7)

Tabla 7.

Resultados de la regresión lineal múltiple en la subescala autoafirmaciones

	Coeficientes estandarizados	
Variable	Beta	t
Culpa	-,138	-1,745
Red social	,187	2,164*
Soledad social	-,214	-2,371*
Metas y propósitos vitales	,243	2,138*
Sentido y satisfacción vital	,154	1,406

*<0,05

En referencia a la subescala perspectiva vital, el modelo alcanzó significación estadística, $F(5,105) = 19,49$, $p < ,001$, explicando el 48,1 % de la varianza ($R^2 = ,481$; MCE = 6,31). Las variables metas y propósitos vitales y sentido y satisfacción vital se asociaron de manera positiva, mientras que culpa mostró una relación negativa (tabla 8).

Tabla 8.

Resultados de la regresión lineal múltiple en la subescala perspectiva vital

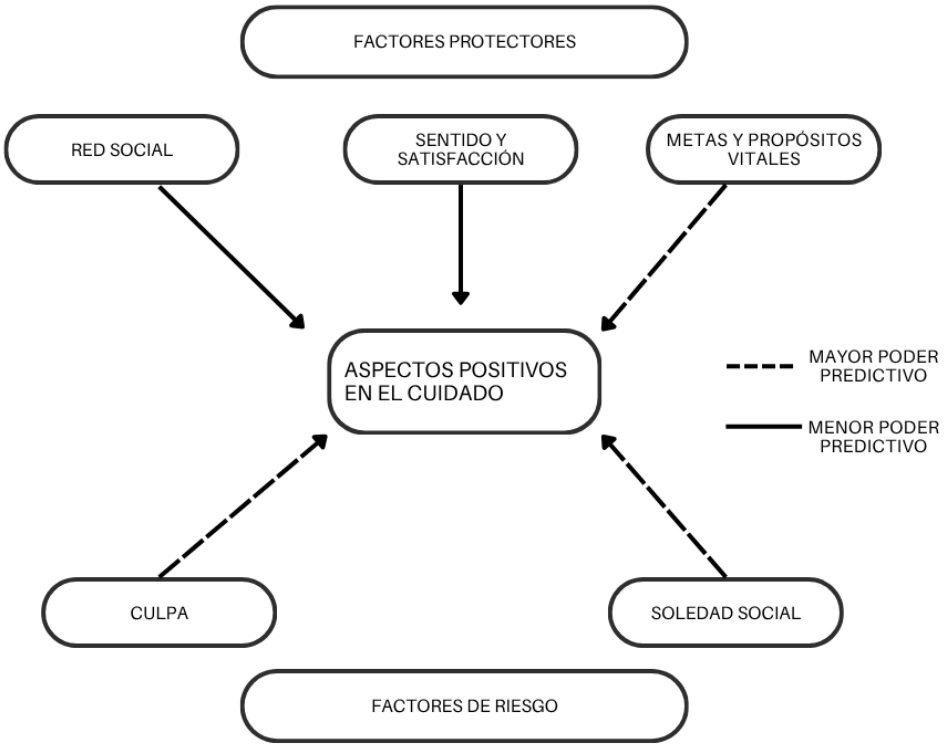
	Coeficientes estandarizados	
Variable	Beta	t
Culpa	-,190	-1,745*
Red social	,069	2,164
Soledad social	-,137	-2,371
Metas y propósitos vitales	,350	2,138*
Sentido y satisfacción vital	,233	1,406*

*<0,05

En conjunto, los resultados de los análisis de regresión lineal múltiple ponen de manifiesto que las metas y propósitos vitales emergen como el principal factor protector y predictor positivo de los aspectos positivos del cuidado, mientras que la culpa y la soledad social actúan como factores de riesgo.

Figura 12.

Fuerza predictiva en la variable aspectos positivos del cuidado



7.6. Carga en el cuidado

Por otro lado, se realizó un modelo general para la carga percibida en el cuidado, resultando significativa F(4,93)=39,799, p<,001, explicando el 62,5% de la varianza (R^2 =,625; MCE=63,242). Las variables satisfacción y metas y propósitos vitales mostraron un peso predictivo negativo, mientras que las variables aspectos positivos y ambivalencia lo hicieron de forma positiva, siendo esta última variable la que mayor poder predictivo presenta (tabla 9)..

Tabla 9.

Resultado de la regresión lineal múltiple en carga

	Coeficientes estandarizados	
Variable	Beta	*t*
Aspectos positivos	,196	2,449*
Ambivalencia	,626	9,084*
Satisfacción	-,213	-2,665*
Metas y propósitos vitales	-,238	-2,577*

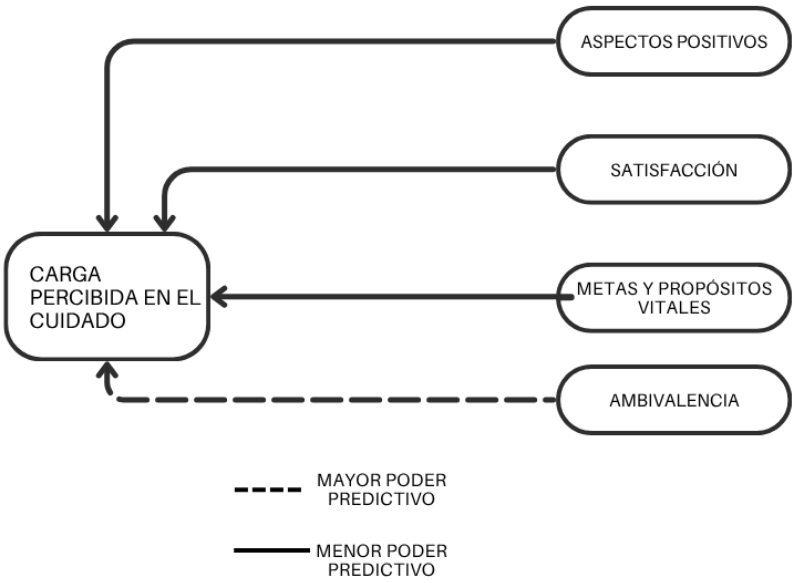
*<0,05

Las hipótesis planteadas en los objetivos de la investigación que eran: niveles más elevados de ambivalencia se asociarán con niveles más altos de carga; un mayor nivel de satisfacción vital se asociará con niveles más bajos de carga; niveles más altos de orientación hacia metas vitales y de sentido de propósito se asociarán con niveles más bajos de carga se cumplen. Sin embargo, la hipótesis una mayor percepción de los aspectos positivos del cuidado se asociará con niveles más bajos de carga, no se cumple.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en la regresión, existen variables que pueden desempeñar un papel protector en la aparición de la carga.

Figura 13.

Relación entre las variables independientes y la dependiente según su poder predictivo



7.7. Análisis multivariados

Por último, se han analizado las diferencias en las puntuaciones de aspectos positivos y de carga en el cuidado, estudiando los efectos principales del tiempo y las horas de dedicación diaria realizando el cuidado.

Para ello, se realizó un análisis multivariante MANOVA, teniendo en cuenta que el tiempo realizando el cuidado está subdividido en dos categorías: < 10 años cuidando y > 10 años cuidando. Por su parte, las horas diarias dedicadas al cuidado están clasificadas en tres categorías: <5 horas, 10-18 horas y 24

horas. La división en el apartado tiempo se categorizó entre >10 años y < 10 años, teniendo en cuenta los fundamentos teóricos sobre el avance de la enfermedad. En el caso de las horas, se realizó una división en tres bloques para tener en cuenta un perfil que dedica todo su tiempo al cuidado (24 horas), un perfil que, pese a dedicar mucho tiempo al cuidado tiene tiempo para hacer otras cosas diferentes en el día (10-18 horas) y un perfil que presente un cuidado menos exigente en tiempo (<5 horas)

Se verificaron los supuestos de MANOVA utilizando la prueba de igualdad de matrices (M de Box= 11,846; p=,757). Por otro lado, la prueba de Levene no fue significativa (p>,05), por lo que se cumplen los supuestos.

En cuanto al MANOVA, se observó significación en horas diarias de cuidado (Λ=,871; $F_{4, 200}$ = 3,576; p =,008, η2= ,067). El tiempo, por otro lado, no mostró un efecto significativo (p=,503). Tampoco se obtuvo significación en la interacción entre ambas variables (p=,843).

Tabla 10.

Resumen del análisis multivariante en las variables dependientes

	F	g.l.	p	η2
Tiempo	,692	2,100	,503	,067
Horas diarias	3,576	4,200	,008	,014
Tiempo*Horas diarias	,351	4,200	,843	,007

Posteriormente, se realizaron los ANOVAS de continuación en relación a los efectos de las variables aspectos positivos del cuidado y carga.

Tabla 11.

ANOVAS sobre las variables aspectos positivos y carga

	Horas diarias				Tiempo				Horas diarias* Tiempo			
	F	g.l.	p	η2	F	g.l.	p	η2	F	g.l.	p	η2
Carga	6,754	2	,002	,118	,257	1	,613	,003	,117	2	,838	,004
Aspectos positivos	,379	2	,686	,007	,765	1	,384	,008	,360	2	,699	,007

Las interacciones con los aspectos positivos del cuidado no mostraron significación, por lo que independientemente del tiempo y las horas dedicadas al cuidado, la intensidad y la valoración de los aspectos positivos asociados al cuidado se mantuvieron estables.

Por otro lado, en cuanto a la carga, la única interacción que ha mostrado significación es la de carga con horas diarias (p=,002). Esto indica que, independientemente del tiempo realizando el cuidado y de la combinación entre tiempo y horas diarias, la única variable que influye en la percepción de carga son las horas diarias dedicadas al cuidado.

El modelo obtuvo una R^2=,142 en la variable carga, siendo en aspectos positivos R^2=,04, lo que indica coherencia teniendo en cuenta la ausencia de significación.

Para explorar en cuanta cantidad de horas dedicadas al cuidado se producían las diferencias, se aplicó la prueba post hoc Tukey para determinar qué medias de grupo diferían para obtener un resultado significativo en el MANOVA.

Tabla 12.

Medias observadas en horas diarias de cuidado

Horas diarias	N	Aspectos positivos	Carga
< 5 horas/día	40	22,55	18,05
10–18 horas/día	16	24,44	26,81
24 horas/día	51	22,00	27,47

Independientemente del tiempo dedicado al cuidado, las puntuaciones de aspectos positivos se mantienen.

Por otro lado, en el caso de la carga, se observan diferencias en las medias entre las personas que cuidan menos horas y los que tienen una mayor dedicación (tabla 13).

Tabla 13.

Diferencias de medias y significación entre la variable carga y horas diarias de cuidado

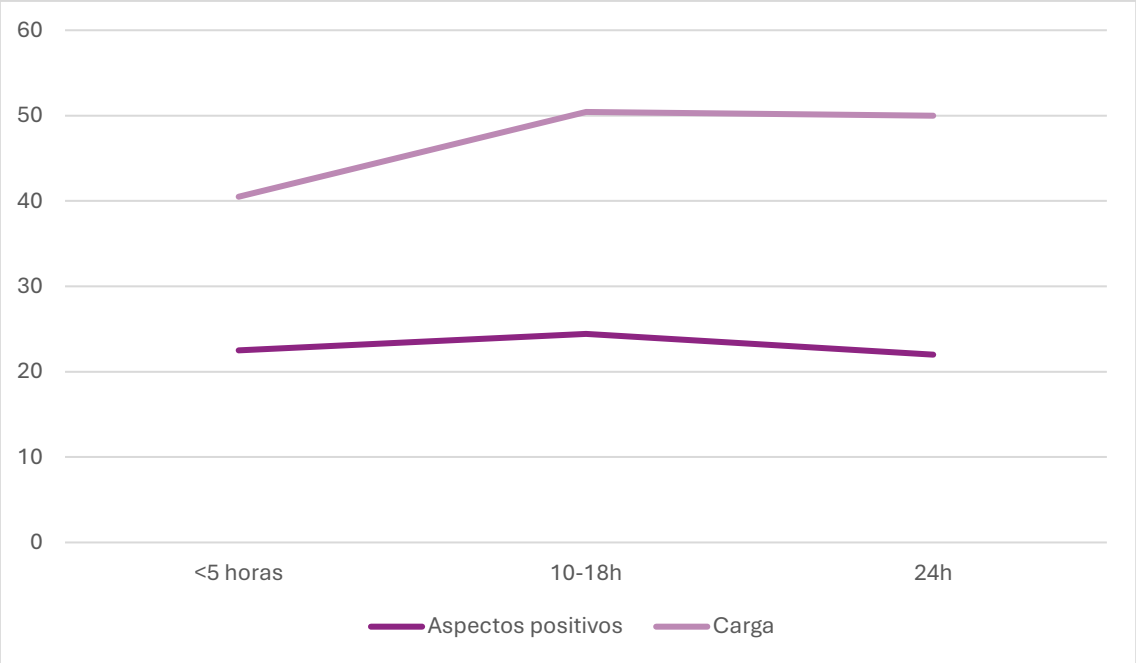
Carga			
Horas diarias		Diferencias de medias	p
24 h	10-18h	,6581	,979
	<5h	9,4206	,001
10-18h	24h	-,6581	,979
	<5h	8,7625	,036
<5h	24h	-9,4206	,001
	10-18h	-8,7625	,036

En el caso de los aspectos positivos no se encontraron diferencias significativas entre ninguno de los grupos de horas, por lo que no se incluye la tabla correspondiente. Este hecho implica que los aspectos positivos se

mantienen de forma estable independientemente de la cantidad de horas dedicadas al cuidado.

Gráfica 4.

Diferencias entre las medias de las variables



Con todo esto, se puede concluir que de las hipótesis planteadas que hacen referencia a que a más años realizando la tarea del cuidado, mayor percepción de carga; a menos años realizando la tarea del cuidado, mayor percepción de aspectos positivos y a menos horas de dedicación diaria al cuidado, mayor percepción de aspectos positivos, son rechazadas, la única hipótesis que se acepta es la de que, a más horas de dedicación diaria al cuidado, mayor percepción de carga.

Que la variable tiempo no suponga una modificación en la percepción de aspectos positivos del cuidado, parece indicar que es una variable independiente del tiempo y no afectada por este.

Capítulo 8. *DISCUSIÓN*

Una vez presentados los resultados obtenidos en la investigación, se puede concluir que aportan una nueva línea de trabajo respecto a las variables implicadas dentro del cuidado y su influencia en la EP.

El objetivo general de esta tesis doctoral era el análisis de la experiencia de cuidado en la EP, haciendo hincapié en aquellos aspectos positivos que pudieran ayudar a un mejor ajuste al cuidado, previniendo la sobrecarga del cuidador.

Los objetivos específicos hacían referencia a la descripción del perfil sociodemográfico y psicológico, el análisis de las variables incluidas en el estudio y su interacción entre ellas, la descripción del cuidado teniendo en cuenta los aspectos positivos, el desarrollo de modelos predictivos tanto para aspectos positivos del cuidado como para carga y analizar las diferencias en los aspectos positivos y en la carga en función del tiempo de dedicación tanto en horas diarias como en años invertidos en la labor.

8.1. Perfil sociodemográfico y psicológico

El primer objetivo específico hace referencia a la descripción del perfil sociodemográfico y psicológico de la persona cuidadora.

Los datos obtenidos reflejan que la muestra está compuesta mayoritariamente por mujeres. Estos datos concuerdan con el perfil obtenido dentro de personas cuidadoras en España (Roca-Escoda et al., 2026; Sanjuán-Quiles et al., 2023) que pone el foco del cuidado en la mujer. Por tanto, la perpetuación de los roles de género, en los que la mujer tiene que ser la encargada de realizar toda tarea asociada al cuidado, se ve reflejado en la muestra.

Este hecho, además, tiene mucho que ver con la cultura *familista* o *modelo mediterráneo* predominante en España (Sanjuán-Quiles et al., 2023; Petrini et al., 2019, Roca-Escoda et al., 2026) en el que es la mujer la que tiene que encargarse de la realización del cuidado. Los estudios en EP (Navarta-Sánchez et al., 2016; Aguilar-Agudo et al., 2022) indican que el cuidado se realiza en el núcleo familiar, siendo generalmente la cónyuge la encargada de realizar estos cuidados.

En esta investigación se ha obtenido que un gran porcentaje de la muestra era la pareja de la persona con EP, lo que concuerda con la literatura consultada, por tanto, no sorprende que mayoritariamente se realice el cuidado dentro del núcleo familiar.

Pese a los cambios sociales sucedidos en las últimas décadas, la estructura de cuidados en España sigue recayendo en la mujer. Así, los resultados

obtenidos que indican que un gran porcentaje realiza prácticamente las 24 horas del día la tarea del cuidado, ponen en relevancia la gran dedicación y el problema social al que nos enfrentamos a la hora de realizar estos cuidados. La muestra obtenida, por tanto, está enormemente feminizada y dedica su vida al cuidado.

Respecto a la edad de la persona cuidadora, en esta investigación se ha obtenido que es en torno a los 63 años. Algunas investigaciones en EP (Navarta-Sánchez et al., 2016; Agudo-Aguilar et al., 2022) señalan resultados similares.

Con respecto a la situación laboral, el que menos de la mitad de las personas participantes no trabajen por encontrarse en situación de jubilación, pero que la edad media que tiene la persona cuidadora sea de 63 años, puede indicar que existen perfiles de personas cuidadoras cada vez más jóvenes, al encontrarse la media de edad por debajo de la edad de jubilación del país. Este hecho refuerza también la idea de que es posible que, algunas de las personas participantes en esta investigación, hayan tenido que dejar de trabajar para dedicarse al cuidado, al que gran parte de la muestra dedica las 24 horas del día, tal y como se ha comentado.

Más de la mitad de las personas participantes llevan menos de 10 años realizando el cuidado. Según la literatura (Carrillo, 2019), la persona con EP se encontraría en estadios iniciales de la enfermedad. No obstante, desde el momento que se realiza el diagnóstico diferencial y se comienza con la medicación, el avance de la enfermedad puede ser muy rápido, llegando a estadios avanzados cuando llevan menos de 9 años tomando el tratamiento

farmacológico (Hoehn y Yahr, 1967). Este hecho implicará, por tanto, que es posible que la persona con EP presentará problemas para el manejo de las AVD conforme avanza la enfermedad. Este hecho podría explicar la gran dedicación de las personas cuidadoras que han participado en la investigación.

Dado que la muestra ha sido contactada a partir de asociaciones de Parkinson de todo el país, no es de extrañar que un alto porcentaje utilice el recurso “asociación”, recibiendo apoyo formal por parte de las organizaciones.

Por tanto, teniendo todo esto en cuenta, se puede concluir que, a nivel sociodemográfico, el perfil obtenido en esta investigación concuerda con lo obtenido en otras investigaciones en el país (Navarta-Sánchez et al., 2016; Aguilar-Agudo et al., 2022; Martínez-Martín et al., 2023).

En cuanto al análisis del perfil psicológico, que junto con la descripción del perfil sociodemográfico formaban parte del primer objetivo de la investigación, los resultados indican una fuerte presencia de las variables protectoras y una incidencia menor de los factores de riesgo asociados habitualmente al cuidado.

Estos resultados contrastan con la literatura reciente (Wing et al., 2025; Geerlings et al., 2023) que ha definido el cuidado con altos niveles de carga y soledad. Este hecho puede deberse a que, en el caso de esta investigación, las variables protectoras están teniendo un efecto amortiguador. Variables como el apoyo social han mostrado anteriormente tener una gran relevancia dentro de esta reducción de la carga en la EP (Kwok et al., 2025). Este hecho, a su vez, puede estar relacionado con que las personas participantes en la investigación tuvieran alguna vinculación con centros de día y Asociaciones de Parkinson, que estarían acompañándolos durante el proceso de cuidado. El hecho de que

un 86,5% de las personas participantes sean usuarias de centros de día o Asociaciones puede indicar que la ayuda formal dentro del cuidado forma supone un apoyo importante dentro del mismo.

No obstante, una investigación reciente (Kong et al., 2026), ha relacionado el cuidado con la búsqueda de significado, observando que aparece principalmente cuando se realiza dentro del entorno familiar.

Variables como el propósito y el sentido vital dan al cuidado una estructura basada en el significado que tiene la tarea. Pese a no encontrarse estudios anteriores que hablen sobre la influencia del mismo en la EP, en otras enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer se ha observado que tiene un alto poder modulador en la percepción de carga y en la soledad (Hua y Ma, 2024; Qian et al., 2024). A su vez, forman parte de los aspectos positivos del cuidado, que en el caso de la EP se han definido como la capacidad de analizar los logros y beneficios personales (Setyawati et al., 2023). Las puntuaciones altas obtenidas en estas variables implican que este efecto amortiguador puede suceder también en el cuidado de EP.

Por tanto, las variables protectoras que tienen una influencia positiva en la calidad de vida de la persona cuidadora de EP han presentado puntuaciones más altas que las variables de riesgo o negativas. Pese a que no existen estudios que relacionen de forma directa variables como propósito en la vida o los aspectos positivos en la EP con la carga, sí que se hay estudios que hablan sobre la importancia de la satisfacción realizando el cuidado o el sentimiento de utilidad como variables relevantes en la calidad de vida de la persona cuidadora (Setyawati et al., 2023; Zhang et al., 2022; Lee y Li, 2022).

A modo de resumen, el perfil sociodemográfico encontrado en esta investigación de persona cuidadora en EP es el de una mujer, pareja de la persona con EP, de unos 63 años, jubilada, que lleva realizando el cuidado durante menos de 10 años, pero lo hace con gran dedicación, llegando a las 24 horas del día. En cuanto al perfil psicológico, presenta puntuaciones altas en red social, propósito en la vida, metas y propósitos, sentido y satisfacción, aspectos positivos, autoafirmaciones y perspectiva vital. Por otro lado, presenta puntuaciones bajas y/o intermedias en culpa, carga y soledad.

8.2. Análisis de la relación entre las variables implicadas en el cuidado

El segundo objetivo específico hace referencia al análisis de las relaciones entre variables implicadas en el cuidado.

Dentro de esta tesis doctoral, y teniendo en cuenta las investigaciones previas en EP (Ponsoda y Díaz, 2024; Wing et al., 2025), se esperaba que la red social tuviera un papel mucho más importante dentro del estudio. La literatura revisada (del Pino-Casado et al., 2018; Greenwell et al., 2015; Wing et al., 2025; Kwok et al., 2025) ha estudiado y analizado el cuidado utilizando como variable moduladora de las consecuencias negativas del mismo el apoyo social. En esta tesis doctoral únicamente ha mostrado una correlación significativa negativa con soledad; y positiva con aspectos positivos y autoafirmaciones. Algunos estudios (Milicev et al., 2023; Aranda et al., 2022; Nemčíková et al., 2023), que analizaban la experiencia de cuidado, han encontrado una relación directa entre la percepción de apoyo social y una

mayor percepción tanto de la autoeficacia y la autoestima como los aspectos positivos del cuidado. No obstante, y tal y como se ha mencionado anteriormente, la relación entre la variable apoyo social y carga en esta ocasión no ha obtenido significación.

Estos datos sugieren que la variable red social puede tener una influencia directa con la soledad, ayudando a combatirla. Sin embargo, no tendrá una acción directa sobre otro tipo de variables, como por ejemplo la carga. Este resultado puede deberse a la multidimensionalidad del estudio al incluir más variables que puedan tener relación con la carga. En estudios anteriores (Wing et al., 2025; Kwok et al., 2025, Greenwell et al., 2015), no se ha estudiado el efecto que pueden tener otras variables como el propósito en la vida o los aspectos positivos del cuidado sobre la carga, utilizando como variable protectora únicamente la percepción de apoyo social.

Profundizando en estas dimensiones, los aspectos positivos del cuidado han obtenido una relación directa positiva con el propósito en la vida, el sentido y la satisfacción vital; y las metas y propósitos vitales. En el contexto de la EP, la literatura ha relacionado directamente con aquellas variables que tienen que ver con los beneficios y logros personales, la gratitud, la conexión espiritual y la percepción de cohesión familiar (Setyawati et al., 2023). Pese a que en EP no existen muchos estudios que hablen de la relación entre esta variable y el resto, en otras enfermedades neurodegenerativas los aspectos positivos se han relacionado fundamentalmente con la variable carga, indicando que tienen una gran influencia en su modulación (Furuwaka y Greiner, 2021; Yuan et al., 2023). La multidimensionalidad presentada en el estudio puede ser el factor

determinante que esté haciendo que no exista esa significación elevada, pese a existir relación entre ambas variables.

La compleja red de interacción que se desarrolla en la experiencia del cuidado hace que sea difícil poder definirlo de forma precisa (Wing et al., 2025). El hallazgo que mejor refleja esta complejidad nace precisamente de la correlación significativa más alta de toda la investigación, que se ha obtenido entre la carga y la ambivalencia. Este hecho refuerza todavía más la complejidad del cuidado, poniendo especial énfasis a la dificultad que tiene el cuidador para valorar únicamente unos aspectos sobre otros mientras se está cuidando (Losada et al., 2017).

La presencia de estos sentimientos ambivalentes actúa como catalizador de emociones mucho más complejas de manejar, como por ejemplo la culpa. Estos sentimientos de culpa pueden hacer que la experiencia no se valore desde una perspectiva adaptativa al cuidado (Pérez-González et al., 2021; Gallego-Alberto et al., 2024).

Por otro lado, los resultados indican que una mayor satisfacción con la vida implicará una menor sensación de carga. En el caso de la EP, se ha relacionado directamente con definiciones similares a la aportada en esta tesis sobre los aspectos positivos, y con una menor percepción de estrés (Quinn et al., 2019), obteniendo en esta investigación resultados parejos.

Las relaciones obtenidas entre las diferentes variables indican que existe una diferenciación entre variables positivas y negativas. Que exista una relación directa y positiva entre las variables aspectos positivos, propósito vital, sentido y satisfacción, metas y propósitos, autoafirmaciones positivas y

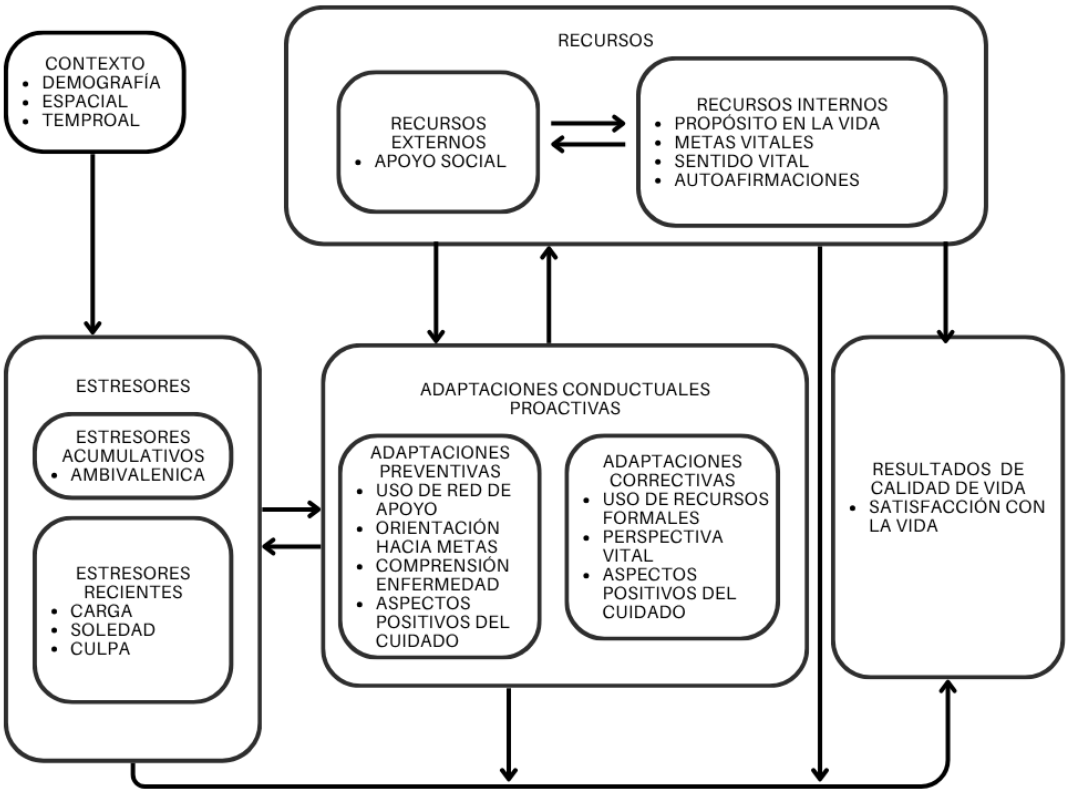
perspectiva vital hace que se puedan catalogar como esas variables protectoras. Por otro lado, las relaciones directas y positivas entre soledad, soledad social, soledad emocional, culpa y carga refuerzan la idea de que existan esas variables de riesgo para la calidad de vida.

La variable ambivalencia ha obtenido diferentes relaciones tanto directas como indirectas con variables de ambos tipos, reforzando todavía más la idea de la complejidad del cuidado. Considerar la ambivalencia como variable interesante en este análisis hace que la multidimensionalidad del estudio sea real, al poder considerársela como una variable de gran importancia en el cuidado.

Teniendo todo esto en cuenta, y utilizando como base teórica el modelo proactivo, preventivo y correctivo propuesto por Kahana y Kahana (1996), las correlaciones presentadas en esta investigación validan la existencia de recursos externos (apoyo social) y recursos internos (propósito en la vida, metas, sentido vital y autoafirmaciones). La correlación positiva entre estas variables podría indicar que la percepción de apoyo social retroalimente y valide la capacidad para que la persona cuidadora proyecte metas y confíe en que podrá lograrlas, adaptándose por tanto a la enfermedad.

Figura 14.

Modelo de Kahana y Kahana (1996) adaptado a la investigación



Dentro de esta adaptación, el hacerlo de forma proactiva utilizando la red de apoyo o anclándose a sus metas vitales, protege y reduce la aparición de aquellas variables que generan malestar, como la carga, la soledad o la culpa. Sin embargo, y teniendo en cuenta la presencia de la ambivalencia dentro de toda la experiencia de cuidado como un estresor, la capacidad para focalizarse en las adaptaciones proactivas será determinante en la presencia de la soledad y la culpa.

A su vez, la presencia de los aspectos positivos tiene influencia tanto en la gestión de los recursos internos y externos como en los estresores. Así, la presencia de aspectos positivos ayuda en la adaptación y visión del propio cuidado.

Por último, dentro del modelo, la calidad de vida está definida como la satisfacción. Las correlaciones positivas presentadas con las variables positivas, verifican la teoría propuesta de forma original.

Este hecho implicaría, por tanto, que la asunción del rol de cuidador no termina inevitablemente con el deterioro psicológico de la persona, sino que, si se utilizan conductas de afrontamiento proactivas, la persona es capaz de extraer significado, utilidad y gratitud a la experiencia de cuidado.

8.3. Describir la experiencia positiva asociada al cuidado

El tercer objetivo específico hace referencia a la descripción de la experiencia positiva asociada al cuidado, poniendo relevancia en la variable aspectos positivos.

En esta investigación, las variables positivas asociadas al cuidado son las que hacen referencia a la de red social, los propósitos y metas en la vida, sentido y satisfacción y los aspectos positivos propiamente dichos.

Como ya se ha mencionado en la descripción psicológica del perfil encontrado, las variables positivas muestran una mayor media de puntuación en comparación a las negativas, observando que tienen puntuaciones medias y altas en función del rango, por lo que la valoración general realizada por las personas cuidadoras es moderada-alta.

Si se analiza únicamente la variable “aspectos positivos”, pese a que la media en población hispana observada en otros estudios es de 27,4 (Tarlow et

al., 2004), en esta ocasión ha sido de 22,65. Pese a ser un resultado más bajo, dentro de la baremación de la escala sigue siendo una puntuación alta, lo que indicaría que las personas cuidadoras que han participado en el estudio sí que son capaces de poder valorar los aspectos positivos derivados del cuidado.

En relación a los valores analizados, la percepción de utilidad y la satisfacción con uno mismo son las que mayor puntuación han obtenido. Este hecho podría indicar que el cuidado es una fuente de identidad personal y de refuerzo de autoestima, al ser capaces de valorar los beneficios y los logros personales asociados al mismo (Setyawati et al., 2023).

Teniendo esto en cuenta, la percepción de autoeficacia que tiene la persona cuidadora, y la conciencia de la misma, será determinante en la adaptación a las posibles adversidades dentro del cuidado (Lee y Li, 2022).

Se ha observado que las metas y propósitos vitales son el motor principal dentro de esta experiencia positiva del cuidado. El establecimiento de metas y objetivos le da al cuidado una perspectiva resiliente para poder enfrentarse a los desafíos del día a día (Sutin et al., 2024).

Pese a que los aspectos positivos están definidos directamente con esa valoración subjetiva de la propia autoeficacia, la relación existente con el propósito en la vida le da una mayor amplitud a la propia definición. La integración en la vida de la persona cuidadora de la enfermedad desde esta perspectiva, puede suponer una ayuda en la consolidación del rol dentro del cuidado (Wang et al., 2025, Hua y Ma, 2024).

No existen estudios en el cuidado de la EP que hablen directamente sobre estos propósitos en la vida. La perspectiva positiva se ha definido desde los logros personales, la calidad con la relación de la persona cuidada, la gratitud y la cohesión al rol (Setyawati et al., 2023). Que en esta investigación hayan obtenido tanta relevancia, pone de manifiesto la necesidad de favorecer en el cuidado una vida con propósito y sentido, que ayude a ser un ancla psicológica para poder afrontar los desafíos propios del cuidado.

En conclusión, tener en cuenta los aspectos positivos del cuidado con una perspectiva que integre las metas y propósitos vitales, hará que la persona cuidadora tenga una mayor visión y amplitud sobre el significado de cuidar. Este hecho provocará que la adaptación a las adversidades propias de la tarea del cuidado no suponga un desajuste emocional en la persona cuidadora, sino que formarán parte de las herramientas personales para gestionar el cuidado.

8.4. Desarrollo de un modelo predictivo para la variable aspectos positivos del cuidado

El cuarto objetivo específico hace referencia al desarrollo de un modelo predictivo para comprender qué variables determinan la aparición de aspectos positivos del cuidado. El modelo de regresión lineal mostró una alta significación, explicando un 48,8%.

En cuanto a la Hipótesis 1: *Un mayor nivel de apoyo social se asociará con una mayor percepción de los aspectos positivos del cuidado*, los resultados

indican que la hipótesis no se confirma, al no presentar significación estadística.

Pese a que no exista esta relación tan directa, la presencia de una red de apoyo implicará que la persona cuidadora puede sostenerse con su entorno. La no existencia del mismo podría provocar sentimientos de soledad que, tal y como han aparecido en el modelo, tendrán una influencia directa en la percepción de los aspectos positivos.

No obstante, se decidió mantener tanto porque al analizar la subescala específica de autoafirmaciones, la red social si muestra un poder predictivo positivo significativo como por su relevancia en la literatura.

Este resultado sugiere que presentar una red de apoyo sólida no garantiza directamente que el cuidador vea los aspectos positivos asociados al cuidado. Sin embargo, al mostrar una influencia tan elevada en la subescala de autoafirmaciones, podría sugerir que los cuidadores necesitan una red que los validen en su esfuerzo en la realización del cuidado (Xu et al., 2024).

La presencia de una red de apoyo ha estado relacionada directamente con un incremento en la percepción de autoeficacia y en la autoestima (Aranda et al., 2022; Nemčíková et al., 2023). Teniendo esto en cuenta, se considera una variable importante dentro del modelo, al poder desempeñar un papel predictor en los aspectos positivos del cuidado.

En el caso del cuidado en EP, es la variable positiva más estudiada, identificándola como la protectora principal (del-Pino-Casado et al., 2018; Greenwell et al., 2015). Así, su presencia dentro del modelo tiene en cuenta

que los espacios en los que pueda haber expresión emocional podrían ser determinantes en la percepción de la calidad de vida y en el ajuste al rol de cuidador en la realización del cuidado (Wing et al., 2025; Kwok et al., 2025).

En relación a la Hipótesis 2: *Un menor sentimiento de culpa se asociará con una mayor percepción de los aspectos positivos del cuidado*, los resultados obtenidos indican que se cumple al ser una variable predictora negativa. A su vez, es una de las variables que mayor poder predictivo tiene dentro del modelo.

La culpa podría ser uno de los principales factores de riesgo en la capacidad del cuidador para valorar los aspectos positivos asociados al cuidado.

Teniendo en cuenta que la culpa del cuidado está definida directamente como una autoevaluación desfavorable (Prunty y Foli, 2019), el resultado obtenido tiene sentido en cuanto a metodología se refiere, al estar los aspectos positivos tan relacionados con la autopercepción (Geerlings et al., 2023).

Un estudio reciente (Gads et al., 2026), ha encontrado que existe relación entre la culpa y la determinación. En esta investigación, la determinación está definida como el estado adaptativo que permite enfrentarse ante la adversidad. Teniendo en cuenta que esta tesis doctoral ha puesto de manifiesto que los aspectos positivos favorecen esta adaptación a la situación del cuidado, el hecho de que exista una relación directa e inversa con la culpa y la presencia de estudios recientes sobre el tema, refuerzan la idea de que esta relación es importante en la percepción global que tiene la persona cuidadora tanto sobre sí misma como de la propia tarea del cuidado.

En el caso de la EP, los estudios que hablan sobre la culpa, lo hacen desde la incapacidad de la persona para gestionar síntomas neuropsiquiátricos, como los delirios (Deuscht et al., 2021; Mantri et al., 2021).

Esta relación con los aspectos positivos implicaría que, pese a la existencia y dificultad para poder manejar esta sintomatología, la persona cuidadora tendría capacidad para poder adaptarse a su presencia, valorando aquellas cosas positivas derivadas del cuidado.

En cuanto a la Hipótesis 3: *Un menor nivel de soledad social se asociará con una mayor percepción de los aspectos positivos del cuidado*, los resultados indican que se cumple al ser, como sucede con la culpa, una variable predictora de riesgo.

La soledad, y más específicamente la soledad social, está definida como la ausencia de una red social o grupo de pertenencia con la que compartir intereses, actividades sociales y una sensación de comunidad (Weiss, 1973). Es una valoración subjetiva de la propia realidad de la persona, por lo que una red social no implicará una red de apoyo.

Que en el modelo predictivo de aspectos positivos aparezcan como variables relevantes la soledad social y la red de apoyo pone de manifiesto la necesidad de encontrar espacios seguros dentro del desarrollo del cuidado, ya sean de manera formal o informal (Aranda et al., 2022).

Una revisión sistemática reciente (Kong et al., 2026) revela que la percepción de este apoyo social tiene una vinculación consistente tanto en la

disminución de la percepción de soledad social como con el aumento de los aspectos positivos del cuidado.

Así, la sensación de pertenencia a un grupo y la posibilidad de compartir la tarea del cuidado con alguien, aumentará los aspectos positivos y disminuirá la percepción de soledad social (Kong et al., 2026).

La soledad social, por tanto, podría ser un factor de riesgo determinante, igual que lo es la culpa, en la valoración de los aspectos positivos del cuidado.

La Hipótesis 4: *Un mayor grado de orientación hacia metas y propósitos vitales se asociará con una mayor percepción de los aspectos positivos del cuidado*, se cumple según los resultados obtenidos. De hecho, la variable de metas y propósitos vitales es la que mayor influencia tiene dentro de los factores protectores.

Las metas hacen referencia a la búsqueda activa de acciones orientadas al futuro que ayudan a tener coherencia y cohesión (Ryff, 1989). En el caso del cuidado, dará la posibilidad de ir adaptándose a las circunstancias del mismo, extrayendo de esta situación aquellas cosas que tienen un impacto positivo en su autopercepción.

Teniendo en cuenta lo ya mencionado anteriormente, el establecimiento de metas y propósitos hace que la perspectiva vital de la persona tenga un matiz más positivo, favoreciendo la autoeficacia y la autoestima (Sutin et al., 2024).

No sorprende, por tanto, que tenga un poder predictivo tan elevado dentro de los aspectos positivos, ya que una vida que no esté orientada con metas y

un propósito vital claro y presente, no podrá valorar aquellas cosas positivas del cuidado.

En el caso de la EP, no parece que hayan estudios previos que hablen sobre la importancia de tener una orientación hacia metas vitales como factor determinante en la valoración de los aspectos positivos del cuidado. No obstante, en otras enfermedades neurodegenerativas, las metas han tenido un papel relevante en el ajuste al cuidado, previniendo la sobrecarga, el estrés y la ansiedad (Hua y Ma, 2024; Qian et al., 2024).

El mantenimiento de metas personales actúa, por tanto, como anclaje principal en el desarrollo de sentimientos de utilidad y crecimiento personal, al integrar el cuidado dentro de un sentido mucho más amplio de la propia vida (Wang et al., 2025).

Por último, en cuanto a la Hipótesis 5: *Niveles más elevados de sentido vital y de satisfacción con la vida se asociarán con una mayor percepción de los aspectos positivos del cuidado*, los resultados indican que también se cumple. Tanto el sentido vital como la satisfacción han mostrado tener un peso predictivo protector dentro de los aspectos positivos del cuidado.

Mientras que con las metas vitales se establecen acciones conductuales concretas, el sentido vital hace referencia al por qué de ese mismo establecimiento de metas (Anderson et al., 2022).

El sentido vital está relacionado con la brújula interna de la persona hacia la orientación y la forma en la que se quiere vivir (Frankl, 1959). Por tanto, que exista una relación directa con los aspectos positivos indicaría que la cohesión

entre una vida orientada a los valores personales fomentará los aspectos positivos.

A su vez, este sentido vital está relacionado con la satisfacción, que dentro del contexto del cuidado se asocia a mejores niveles de autoeficacia (Park et al., 2018).

Pese a que la gran mayoría de constructos no parecen haber sido evaluados en el cuidado de la EP, en esta investigación han presentado un gran poder predictivo sobre los aspectos positivos, poniendo en relevancia la necesidad de seguir investigando en esta línea.

En resumen, el modelo predictivo de aspectos positivos asociados al cuidado confirma casi en su totalidad todas las hipótesis planteadas. Se observa que los aspectos positivos se sostienen y valoran por los factores protectores, mostrando un mayor poder predictivo las metas y propósitos vitales y el sentido y la satisfacción. Por otro lado, se verá afectado por los factores de riesgo, como son la culpa y la soledad social.

8.5. Desarrollo de un modelo predictivo para la variable carga del cuidador

El quinto objetivo específico hace referencia al desarrollo de un modelo predictivo para comprender qué variables determinan la aparición de la carga en el cuidado. El modelo de regresión lineal mostró una alta significación, explicando un 62,5%.

En relación a la Hipótesis 6: *Niveles más elevados de ambivalencia se asociarán con niveles más altos de carga*, los resultados indican que se cumple.

Dentro de todas las variables que conforman el modelo, la ambivalencia es la que mayor poder predictivo ha demostrado tener.

Este resultado refleja que la coexistencia de sentimientos contradictorios durante la realización de la tarea del cuidado, por lo que no se puede analizar el mismo únicamente dentro de variables positivas o negativas, sino que hay que integrarlo dentro de un conjunto (Losada et al., 2017).

La ambivalencia, por tanto, puede considerarse un estresor importante en la gestión del cuidado (Losada et al., 2024). No obstante, esta dualidad emocional da la oportunidad de entender que el cuidado no es lineal, y deja la puerta abierta a que existan sentimientos tanto agradables como desagradables en el mismo.

Dentro de las relaciones entre variables en esta investigación, la ambivalencia y la carga han sido las que mayor relación han tenido, por lo que no sorprende que sea la variable con más poder a la hora de definir la carga en el cuidado.

Pese a que pueda considerarse como una variable propiamente negativa, en esta investigación forma parte de un estresor con poder modulador ya que existen una serie de variables positivas que pueden hacer de protectoras en la aparición de la carga.

Todo esto supone que quizá la carga no esté relacionada de forma única con las demandas físicas e instrumentales de la realización del cuidado, sino que vendrá determinada por el conflicto constante y la disonancia emocional producida por esta ambivalencia (Mérida-Herrera et al., 2024).

Dentro de la influencia en la EP, no parece que existan estudios que hablen sobre la relación entre estos sentimientos ambivalentes y la carga. Sí que se ha observado que existen estos sentimientos y esta dualidad emocional, afectando en la asunción del rol de persona cuidadora, principalmente entre cónyuges, y provocando desajustes emocionales durante el cuidado (Momeni y Winniberg, 2026).

La ambivalencia es, por tanto, una variable importante dentro del desarrollo de la percepción de carga.

La Hipótesis 7: *Un mayor nivel de satisfacción vital se asociará con niveles más bajos de carga* y la Hipótesis 8: *Niveles más altos de orientación hacia metas vitales y de sentido de propósito se asociarán con niveles más bajos de carga*, se cumplen confirmando que, a mayor nivel de satisfacción, menor percepción de carga y que a mayor orientación a metas vitales, menor percepción de carga.

Este hecho confirma que la percepción de carga disminuye cuando la persona cuidadora presenta un sentido de vida mucho más amplio, teniendo un propósito vital que va más allá del cuidado y que se centra en metas e ilusiones personales para el afrontamiento del día a día (Sutin et al., 2024).

En el caso de la EP, se ha observado que una mayor satisfacción vital está relacionada con un menor estrés por el cuidado (Quinn et al., 2019). Los resultados obtenidos, por tanto, indican que la necesidad de fomentar el propósito vital y la orientación a metas, reducirá la percepción que tiene la persona cuidadora de carga.

En cuanto a la Hipótesis 9: *Una mayor percepción de los aspectos positivos del cuidado se asociará con niveles más bajos de carga*, se rechaza en base a los resultados obtenidos.

No parece que se haya estudiado anteriormente la influencia de los aspectos positivos en la carga en la EP. Pese a que en la regresión presenten una relación positiva, es decir, que a más carga más aspectos positivos, no es algo que sorprenda teniendo en cuenta todo el modelo.

Habitualmente, las variables que forman parte del cuidado se ven como incompatibles, tratando de separar los aspectos positivos de los negativos. El hecho, por tanto, de que los aspectos positivos y la carga se relacionen de forma directa podría tener relación con la presencia de la ambivalencia. Al final, la ambivalencia parte de la coexistencia simultánea de estas emociones tan intensas y contradictorias (Losada et al., 2017). La capacidad para poder observar aspectos positivos dentro del cuidado en un contexto de sobrecarga, podría ser un indicativo de ajuste dentro del cuidado, al tener los aspectos positivos una función de afrontamiento.

Así, el modelo de definición de la carga está impregnado de variables consideradas positivas. Al tratarse de un constructo multidimensional que tiene mucha complejidad en su definición (Wing et al., 2025), la relación directa que

existe entre el nivel emocional y existencial sobre la vida parecen tener importancia en la aparición de la carga.

Poder explicar la carga desde una perspectiva de la protección y la prevención da un nuevo sentido a la definición de estas variables positivas. Así, se espera que con intervenciones directas que fomenten la satisfacción, las metas y propósitos vitales y los aspectos positivos del cuidado, se pueda prevenir la aparición de la carga.

Por tanto, la variable carga en esta investigación presenta factores protectores en la satisfacción y las metas y propósitos vitales, observando que los aspectos positivos son necesarios en la propia explicación de la carga. Por otro lado, será un factor de riesgo la ambivalencia, ya que de su presencia podría determinar la capacidad para una gestión adaptativa del cuidado.

8.6. Análisis de la diferencia en aspectos positivos del cuidado y en la carga en función del tiempo dedicado al cuidado tanto en horas diarias como en años de realización del cuidado

El sexto objetivo específico hace referencia a la dimensión temporal dentro del cuidado, analizando el tiempo en años y en dedicación diaria.

Los resultados obtenidos para las hipótesis planteadas en relación al tiempo en años, que eran la Hipótesis 10: *A más tiempo realizando los cuidados, mayor percepción de carga* y la Hipótesis 11: *A menos años realizando la tarea del cuidado, mayor percepción de aspectos positivo*, no se cumplen.

Este hecho podría indicar que los años realizando el cuidado no modularán la percepción que tiene la persona tanto en carga como en los aspectos positivos del cuidado.

En el caso de los años realizando el cuidado, la lógica nos indica a pensar que una mayor cantidad de años cuidando, supondrán una mayor carga en la persona cuidadora. En las investigaciones realizadas en EP, se ha observado que existe una relación directa entre el tiempo de cuidado y la presencia de sobrecarga, ansiedad y depresión (Aguilar-Agudo et al., 2022; Lee et al., 2021). El hecho de que en esta tesis doctoral no se hayan encontrado los mismos resultados puede deberse a que, al ser una muestra que mayoritariamente lleva menos de 10 años realizando el cuidado, la persona con EP no requiere de cuidados muy exhaustivos al encontrarse en las fases iniciales de la enfermedad.

A su vez, la muestra obtenida ha reflejado tener unas puntuaciones elevadas en aquellas variables que podrían ser protectoras de la carga en el cuidado, como son los aspectos positivos y el propósito y metas vitales. Este hecho también podría justificar el por qué el tiempo no supone un añadido en cuanto a la percepción de carga; las personas cuidadoras de esta investigación van un paso más allá y valoran el cuidado desde una perspectiva diferente.

El hecho de que los aspectos positivos tampoco hayan obtenido significación con los años de cuidado, puede indicar que se mantienen estables en el tiempo. Esto implica que, si la persona se enfrenta a la tarea del cuidado con iniciativa propia, teniendo claro su propio sentido vital y entendiendo la enfermedad, el tiempo no será determinante en la visión general de los

aspectos positivos del cuidado. Diferentes investigaciones señalan que aquellas personas que llevan mucho tiempo cuidado, pero lo hacen con una buena red de apoyo, de forma voluntaria y que presentan una alta autoeficacia, no modifican su valoración positiva del cuidado teniendo en cuenta el tiempo (Kong et al., 2026; Zhang et al., 2022).

Por otro lado, en las hipótesis que hacían referencia al tiempo diario de cuidado, la Hipótesis 12: *A más horas de dedicación diaria al cuidado, mayor percepción de carga* y la Hipótesis 12: *A menos horas de dedicación diaria al cuidado, mayor percepción de aspectos positivos*, se han obtenido otros resultados, confirmando la Hipótesis 12 y rechazando la Hipótesis 13.

Según los resultados, existe un salto en la percepción de carga entre el grupo que lo hace menos de 5 horas con el de 10. No obstante, no hay diferencias significativas entre los cuidan entre 10-18 horas y las 24 horas del día.

Es notorio que no existan diferencias entre cuidar 10 horas y 24; se esperaba que las personas que cuidaban 24 horas al día tuvieran una mayor percepción de carga. Esto puede deberse a que en el momento en el que se realiza el cuidado durante un tiempo diario prolongado, que impide a la persona cuidadora poder tener tiempo para ella o poder realizar tareas diferentes al cuidado, se convierte en algo más difícil de manejar.

Estos datos, por tanto, sugieren que podría existir un ‘umbral de carga’; las personas que cuidan menos de 5 horas perciben que la sensación de carga es manejable, mientras que la realización del cuidado en una jornada mucho más amplia hace que los niveles de carga se disparen. No encontrar diferencias

entre realizar el cuidado 10-18 horas y 24 horas podría implicar que supone el mismo coste a nivel emocional y físico.

Una dedicación de más de 5 horas diarias puede representar, por tanto, la pérdida de actividades por parte de la persona cuidadora, que tendrá que dejar de lado parte de su vida para dedicarse al cuidado a tiempo completo.

En el caso de la EP, la investigación más reciente en España (Martínez-Martín et al., 2023) indica que en fases avanzadas el cuidado se realiza durante 8,4 horas. En esta investigación, cuando se ha establecido el criterio del tiempo, se ha tenido en cuenta que es la valoración subjetiva que tiene la persona cuidadora del tiempo que pasa con la persona con EP. Por ello, que un gran porcentaje de las personas cuidadoras de esta muestra lo realicen durante más de esas horas, podría indicar que el tiempo que pasan con la persona con EP no solamente viene determinado por un cuidado instrumental propiamente dicho, sino que también puede deberse a querer pasar tiempo de calidad o en familia.

Por otro lado, que los aspectos positivos no muestren correlación podría implicar, tal y como se ha comentado anteriormente, que la presencia de los mismos se mantiene de forma estable independientemente del tiempo dedicado al cuidado. Los resultados indican que sí existe la presencia de estos aspectos positivos, pero no están condicionados por la variable tiempo, sino que dependen de otros factores como el establecimiento de metas vitales.

Los resultados obtenidos en la investigación confirman la importancia de las variables psicológicas y demográficas dentro del cuidado en la EP. A su vez, ponen de manifiesto la necesidad de explorar la influencia de otras variables en

la calidad de vida de la persona cuidadora, yendo más allá de la carga y de aquellos factores que repercuten de forma negativa.

Por tanto, todo esto podría indicar que la experiencia de cuidado en la EP no puede explicarse desde una única perspectiva. La presencia de forma simultánea de variables positivas y negativas parecen ser la clave para dar una definición más exacta del proceso de cuidado.

Capítulo 9. *CONCLUSIONES*

Una vez analizados e interpretados los resultados, este apartado explica de forma resumida las conclusiones más importantes extraídas de esta tesis doctoral. Se recogen las principales aportaciones en la explicación del cuidado en la EP y, para terminar, se proponen implicaciones prácticas y posibles pasos a seguir en el futuro.

Esta tesis doctoral tuvo como objetivo general el análisis de la experiencia de cuidado en la EP, haciendo hincapié en aquellos aspectos positivos que pudieran ayudar a un mejor ajuste al cuidado, previniendo la sobrecarga del cuidador. Los objetivos específicos hacían referencia a la descripción del perfil sociodemográfico y psicológico, el análisis de las variables incluidas en el estudio y su interacción entre ellas, la descripción del cuidado teniendo en cuenta los aspectos positivos, el desarrollo de modelos predictivos tanto para aspectos positivos del cuidado como para carga; y analizar las diferencias en los aspectos positivos y en la carga en función del tiempo de dedicación tanto en horas diarias como en años invertidos en la labor.

La investigación utilizó un diseño cuantitativo y transversal. La muestra está compuesta por 111 personas cuidadoras familiares de diferentes asociaciones de Parkinson repartidas por el país. El cuestionario utilizado estuvo compuesto por instrumentos validados sobre las variables de interés.

Se analizaron las variables sociodemográficas para el establecer el perfil de la persona cuidadora en EP, además de analizar las variables más relevantes en la literatura científica para establecer el perfil psicológico de la persona cuidadora en EP y la relación entre dichas variables. Con el objetivo de identificar modelos predictivos para las variables de aspectos positivos y de carga, se utilizaron regresiones lineales, observando la relación con otras variables. A su vez, se realizaron MANOVAS para observar la influencia del tiempo en los aspectos positivos y la carga.

El diseño transversal utilizado permite tener una aproximación a la realidad en la realización del cuidado en EP. Los resultados encontrados en esta investigación suponen un primer análisis de la experiencia de cuidado en EP poniendo en valor los aspectos positivos del cuidado, ayudando a entender su posible influencia y la necesidad de favorecer su aparición en el cuidado.

En cuanto a los hallazgos obtenidos, en el primer objetivo específico, que planteaba la descripción del perfil de persona cuidadora tanto a nivel sociodemográfico como psicológico, se ha obtenido que a nivel sociodemográfico el perfil muestra similitudes con otros estudios realizados tanto a nivel europeo como en España. El perfil de persona cuidadora en esta investigación es el de una mujer de unos 62 años, cónyuge de la persona con

EP, jubilada, que lleva realizando el cuidado durante menos de 10 años, pero lo hace las 24 horas del día con el respaldo de centros de día.

No obstante, el perfil encontrado a nivel psicológico difiere con la literatura encontrada. Las puntuaciones obtenidas en aquellas variables consideradas como negativas o de riesgo, y pese a que son las más estudiadas dentro de la EP, sugieren que no tienen tanta importancia en la explicación del propio cuidado en este estudio. Este hecho, añadido a las puntuaciones altas obtenidas en aspectos positivos, propósito en la vida y metas y propósitos, verifican la teoría de que el cuidado no sólo puede verse desde una perspectiva, sino que hay que hacerlo desde una visión multifactorial. Esto indicaría que los aspectos positivos y los negativos del cuidado formaban parte de una misma historia, generando esa ambivalencia dentro del cuidado al poder experimentar ambos tipos de sensaciones.

Los estudios relacionados con cuidado en EP hablan principalmente de la carga, añadiendo como variables protectoras el apoyo social, las estrategias de afrontamiento adaptativas y el bienestar psicológico observando que existe una relación directa e inversa entre las puntuaciones obtenidas en estas variables frente a la carga. ¿Implica por tanto que son moduladoras? ¿Por qué no analizar la experiencia de cuidado desde otros prismas para ver la influencia?

Si se tienen en cuenta las puntuaciones obtenidas en la investigación y la literatura consultada, hay que ser críticos con los propios procesos de recogida de muestra. ¿El cuestionario administrado puede haber influenciado en el resultado obtenido? Las investigaciones generalmente se centran en

variables negativas, con preguntas que hablan principalmente de las consecuencias negativas del cuidar. ¿Haber añadido, por tanto, variables positivas puede haber cambiado la perspectiva del cuidador a la hora de responder? ¿Es posible que, ofreciendo un cuestionario multidimensional, se pueda valorar de forma mucho más amplia las variables implicadas dentro del cuidado? Son preguntas para las que no se pude obtener ahora una respuesta, pero que pueden marcar una diferencia en cuanto a la propia extracción de muestra porque, ¿y si estamos sesgando las respuestas al utilizar directamente cuestionarios que hablen siempre en negativo? ¿utilizar protocolos multidimensionales podría ayudar a evitar este sesgo?

El segundo objetivo era analizar las relaciones de las variables psicológicas del estudio y las relaciones entre ellas. Las hipótesis planteadas han sido aceptadas por los resultados obtenidos. Teniendo en cuenta la multidimensionalidad, no hay que olvidar la retroalimentación que tendrán las variables entre sí. En esta ocasión, los resultados arrojan lo esperado: las variables positivas correlacionan de forma significativa entre sí, las negativas lo hacen entre ellas y, entre positivas y negativas hay una correlación inversa. Pese a que no todas las variables hayan mostrado significación, sí que presentan correlación entre ellas. Que una variable no influya directamente sobre otra no implicaría que sea menos valiosa en la investigación, ya que dentro de la multidimensionalidad afectaría a otras variables objeto de estudio.

Esto ha sucedido, por ejemplo, con la variable apoyo social. No presenta según los resultados niveles de significación elevados, pero tener apoyo social tiene una relación directa e inversa con la soledad social percibida. Pese a no tener una influencia directa en todas las variables, sí que lo tiene sobre otro

constructo que forma parte del esquema como es la soledad. La correlación existe independientemente de la significación. Este hecho puede implicar que existen variables que actúan de una forma más ‘discreta’; no tienen un gran peso cuando están, pero cuando desaparecen implican una gran pérdida. En esta investigación, el apoyo social tiene esta función.

Por otro lado, la ambivalencia ha resultado tener gran relevancia dentro de la investigación. Su relación con la carga es la más fuerte de las encontradas. Es, por tanto, una de las variables más importantes dentro de la investigación, ya que su presencia o no determinará la capacidad de afrontamiento de la persona cuidadora al cuidado.

Teniendo esto en cuenta, en esta investigación se pueden clasificar las variables en dos tipos. El primero de ellos son las variables protectoras, como el propósito en la vida, sentido y satisfacción, el establecimiento de metas vitales, la red de apoyo y los aspectos positivos, que son aquellas cuya presencia hace que la valoración que hace la persona cuidadora sea positiva. El segundo tipo estará compuesto por las variables de riesgo, como la carga, la culpa, la soledad y la ambivalencia, cuya presencia hará que la valoración que hace la persona del cuidado sea negativa.

El tercer objetivo hacía referencia a describir la experiencia positiva asociada al cuidado. Esta descripción está compuesta principalmente por el constructo ‘aspectos positivos’, que tiene a su vez dos subescalas: autoafirmaciones y perspectiva vital. La valoración global de estos constructos ha sido moderada-alta, teniendo en cuenta por tanto que la visión sobre el cuidado en esta muestra tiene una vertiente positiva. Para la explicación de

toda esta experiencia positiva, las metas y propósitos vitales han mostrado tener gran implicación.

Teniendo en cuenta la tendencia de la literatura a hablar sobre los aspectos negativos, se crearon modelos dos predictivos: uno para los aspectos positivos y otro para la carga.

El cuarto objetivo era la creación del modelo predictivo para la variable aspectos positivos. El modelo de regresión lineal presentó una alta significación y explicación. Se clasificaron las variables que forman parte del modelo en dos tipos: protectoras y de riesgo. Las variables consideradas como protectoras han sido las metas y propósitos vitales, apoyo social, sentido vital y satisfacción con la vida. Las variables de riesgo son la culpa y la soledad social. Todas las hipótesis planteadas se cumplieron excepto la de apoyo social. Tal y como se ha comentado anteriormente, el hecho de que aparezca como variable predictora y como de riesgo lo haga la soledad social, indicaría que la influencia que tiene sobre el modelo es alta ya que, al ser variables contrapuestas, la aparición de una verifica en gran medida la percepción de la otra. Las variables protectoras que han obtenido un mayor peso son las metas y propósito vitales. Este hecho sugiere, por tanto, que el tener un propósito y un sentido de vida funciona como un ancla ante los desafíos del cuidado.

La creación de este modelo ayuda en la definición del bienestar psicológico dentro del cuidado, ya que históricamente se describe como la ausencia de sobrecarga, y no por la explicación en sí misma de aquellas variables que pueden darle una definición completa. Entender que existen variables que fomentan la percepción de aspectos positivos da una

contextualización y explicación diferente sobre qué implicaciones tiene el cuidar.

El quinto objetivo era la creación del otro modelo predictivo, en este caso para la carga. El modelo de regresión lineal mostró una alta significación y explicación. Como con el modelo de aspectos positivos, se definieron variables protectoras y de riesgo. Dentro de las protectoras se encuentran la satisfacción, las metas y propósito vital y los aspectos positivos. La variable de riesgo en este caso es la ambivalencia. Los datos obtenidos en ambos modelos están relacionados.

Que la persona cuidadora sea capaz de anclar su labor diaria en un sentido de vida más amplio, disminuye la percepción de carga. Por tanto, mantener proyectos personales, ilusiones y sentir satisfacción vital, podría actuar como amortiguador. A su vez, la presencia de la ambivalencia y su relación con los aspectos positivos sugieren la importancia de la ambivalencia en el cuidado, al ser importante en la definición de la carga.

La posible falta de investigación sobre estas variables, entendiendo que el cuidado es más llevadero únicamente con el apoyo social, hace que otras percepciones que muestran en esta investigación tener más poder predictivo como las metas y propósitos o la satisfacción, sean importantes de analizar y estudiar. Además, el estudio y valoración del cuidado desde una perspectiva ambivalente podría dar una definición más exacta y precisa a la realidad de las personas cuidadoras en EP.

El sexto y último objetivo planteado era el análisis de la diferencia en aspectos positivos y carga en función del tiempo de cuidado en horas y años.

Todas las hipótesis planteadas fueron rechazadas excepto la Hipótesis 12: *A más horas de dedicación diaria al cuidado, mayor percepción de carga*, observando la existencia de un posible 'umbral de carga'. Esto podría indicar que no desgasta tanto el tiempo en años, sino que lo hace el diario y la sensación de no tener respiro en el día a día lo que genera una mayor sensación de carga.

Pasar de cuidar unas pocas horas diarias a hacerlo durante más tiempo, podría implicar tener que dejar de hacer cosas que pueden formar parte de la rutina y la vida de la persona cuidadora. Dejar de lado aquellas cosas que motivan y dan sentido, teniendo en cuenta el modelo predictivo encontrado sobre carga, implicará por tanto una mayor percepción de la misma, al dejar de hacer aquellas cosas que inicialmente hacen que la persona cuidadora sea quien es.

El hecho de que la variable aspectos positivos no haya obtenido relación con el tiempo, sugiere que los beneficios emocionales y existenciales tienen que ver con la identidad y el propósito y no tanto con el tiempo o la duración del cuidado. Esto también podría indicar que los aspectos positivos son estables y robustos al no verse alterados por el tiempo de dedicación al cuidado. La capacidad de adaptación que muestre la persona cuidadora a la nueva situación puede ser determinante.

Los resultados obtenidos coinciden en gran medida con la literatura existente, aunque aportan una nueva visión en la explicación del cuidado dentro de la EP, al explorar variables de las que no se han encontrado investigaciones previas.

Esta es, por tanto, una de las aportaciones más importantes de esta tesis doctoral. Los resultados obtenidos en esta investigación abren un nuevo camino en la definición del cuidado en la EP. La revisión de la literatura inicial, no encontró que hubiera estudios que hablaran sobre las metas y propósitos vitales dentro de la EP, y en esta tesis doctoral ha demostrado ser uno de los constructos más importantes en la definición del cuidado.

Otra de las aportaciones importantes es la relación encontrada en los modelos predictivos teniendo en cuenta la importancia tanto de las variables protectoras (metas y propósito vital, satisfacción con la vida, aspectos positivos del cuidado, apoyo social) como de las de riesgo (culpa, soledad social, ambivalencia), poniendo nombre y apellido a lo que puede influir tanto en carga como en aspectos positivos.

Además, la importancia de la variable ambivalencia en la explicación del cuidado le da una consistencia mayor a la explicación del mismo.

El hecho de que la muestra sea española, aporta información empírica sobre la realidad actual dentro del cuidado de la EP, al no encontrarse demasiados estudios pese a ser la segunda enfermedad neurodegenerativa con mayor prevalencia.

En cuanto a la aplicabilidad de lo estudiado, esta investigación ha puesto en relevancia la importancia de aquellos factores que influyen de forma positiva en la realización del cuidado, siendo una interesante línea de investigación de cara al futuro. Hacer esta distinción entre variables que protegen de efectos negativos en el cuidado y variables de riesgo, pone sobre la mesa la necesidad de realizar intervenciones centradas en variables protectoras. Generalmente,

los protocolos y programas para cuidadores están enfocados en prevenir la sobrecarga, pero potenciar variables como el sentido de la vida o los aspectos positivos del cuidado podría suponer un mayor beneficio para la persona cuidadora.

Además, esta tesis doctoral se diferencia de otras investigaciones en enfermedades neurodegenerativas al realizarse con EP y no con Alzheimer, que suele ser la línea de investigación más habitual. Sería interesante repetir la investigación con una muestra mayor para poder verificar los datos encontrados, y así seguir dándole la relevancia que merece a la EP y a la influencia en la calidad de vida de las personas cuidadoras.

Una de las conclusiones más importantes de esta tesis doctoral es la influencia que han demostrado tener en la experiencia del cuidado tanto la variable propósito en la vida como la ambivalencia. Además, la confirmación de que las variables positivas tienen relevancia dentro del contexto del cuidado aporta información importante para poder entenderlo de una forma más integral y poder diseñar planes de actuación acordes.

La creación de los modelos predictivos tanto para la variable aspectos positivos del cuidado como para la carga, pone de manifiesto la necesidad de centrar las intervenciones en la prevención.

Esta tesis también contribuye a dar voy y visibilidad a los cuidadores familiares implicados dentro del cuidado, dándoles el papel que merecen.

Sin embargo, esta tesis doctoral presenta limitaciones. El tamaño de la muestra no es elevado, por lo que los resultados no explican la realidad al

completo. Es posible, además, que exista un sesgo de participación al haberlo hecho aquellas personas cuidadoras que podrían presentar una mayor motivación e implicación. La metodología transversal utilizada no permite ver las relaciones causa-efecto entre las variables, siendo también otra limitación. A su vez, el uso de cuestionarios autoinformados puede presentar un sesgo de aquiescencia.

Otra de las limitaciones principales de esta tesis doctoral ha sido el acceso a la muestra. Se contactó con todas las Asociaciones de Parkinson de España y aquellas interesadas fueron las que participaron. No obstante, el hecho de únicamente poder conseguir muestra de cuidadores de EP a través de las Asociaciones, está generando un pequeño sesgo dentro de la perfilación del cuidado, al hacer estos cuidadores uso de un recurso formal. Que la Administración junto con las Asociaciones y otros organismos competentes se vincularan en investigaciones como esta haría que la muestra fuera mucho más real y se pudieran hacer análisis más precisos y exactos. Además, las futuras investigaciones podrían incluir a personas que no recibieran ayuda formal.

El diseño transversal utilizado no permite analizar en profundidad si la variable tiempo, estudiada y analizada en esta investigación, tiene realmente influencia. Un estudio longitudinal ayudaría a poder entender mucho mejor la influencia del tiempo.

Con respecto a las futuras líneas de investigación, tal y como se ha mencionado anteriormente, sería interesante el planteamiento de intervenciones específicas centradas en aspectos positivos. Una aplicación y evaluación de la misma podrá dar una información más detallada y precisa

sobre la influencia real y la aplicabilidad en el día a día de la persona cuidadora de estas metas y propósitos vitales. La creación de estos programas de intervención centrados en el propósito en la vida, puede darle a la persona cuidadora una nueva perspectiva del cuidado que la ayude a poder gestionarlo de una manera mucho más adaptativa.

Otra línea de investigación futura sería la ampliación de esta misma investigación con una muestra mayor, que permitiera poder realizar perfilaciones sobre diferentes cuidadores dentro de la EP para poder hacer intervenciones mucho más eficaces y precisas.

Para poder abordar con mayor precisión las necesidades dentro del cuidado, es importante que todos los organismos competentes trabajen en una misma línea. Así, una actualización del número personas afectadas con la enfermedad, también daría mucha información sobre el impacto de la EP y por tanto de las necesidades de cuidado.

Dado que esta investigación se ha centrado mucho en los aspectos positivos del cuidado, sería interesante poder hacer estudios comparativos entre diferentes enfermedades neurodegenerativas que pongan el valor la importancia de esta visión en el cuidado, con el objetivo de obtener una visión integral y real de aquellas variables que favorecen a la adaptación en el cuidado.

A su vez, dada la importancia que han tenido tanto los aspectos positivos como la ambivalencia, sería interesante centrarse en la evaluación de los mismos como medida de prevención contra la sobrecarga. La creación de talleres de psicoeducación e inteligencia emocional, combinados con

información sobre la EP, podría ayudar a la persona cuidadora a entenderse y entender mejor el momento vital en el que se encuentran.

En resumen, este estudio confirma la importancia de analizar la experiencia del cuidado dentro de la EP. Además, infiere en la necesidad de investigar, estudiar y potenciar aquellas variables que tienen una influencia positiva en la vida de la persona cuidadora, permitiéndole un ajuste mayor en la realización del cuidado.

Capítulo 10. REFERENCIAS

Aamodt, W. W., Kluger, B. M., Mirham, M., Job, A., Lettenberger, S. E., Mosley, P. E., & Seshadri, S. (2024). Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Scoping Review of the Literature from 2017-2022. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, *37*(2), 96–113. https://doi.org/10.1177/08919887231195219

Aarsland, D., Andersen, K., Larsen, J. P., Lolk, A., Nielsen, H., & Kragh-Sørensen, P. (2001). Risk of dementia in Parkinson's disease: A community-based, prospective study. *Neurology, 56*, 730–736. https://doi.org/10.1212/WNL.56.6.730

Aguilar-Agudo, A., Herruzo, J., & Pino, M. J. (2022). Estilos de cuidados y la implicación como protector psicológico del cuidador de personas con Parkinson en España. *Interdisciplinaria, 39*(1), 27–40.

Ávila, A., Cardona, X., Bello, J., Maho, P., Sastre, F., & Martín-Baranera, M. (2011). Trastornos del control de los impulsos y punding en la enfermedad de Parkinson: La necesidad de una entrevista estructurada. *Neurología, 26*, 166–172. https://doi.org/10.1016/j.nrl.2010.05.003

Alegre-Ayala, J., Vela-Desojo, L., Fernández-Vázquez, D., Navarro-López, V., Macías-Macías, Y., & Cano-de-la-Cuerda, R. (2023). Habilidades de desempeño ocupacional en la enfermedad de Parkinson: Relación con la calidad de vida relacionada con la salud y la carga del cuidador. *Revista de Neurología, 77*(1), 3–11. https://doi.org/10.33588/rn.7701.2023097

Alonso-Navarro, H., Jiménez-Jiménez, F. J., García-Martín, E., & Agúndez, J. A. (2014). Genomic and pharmacogenomic biomarkers of Parkinson's disease. *Current Drug Metabolism, 15*(2), 129–181. https://doi.org/10.2174/1389200215021403271754O4

Alonso-Navarro, H., Piudo, M. L., & Hernández, J. B. (2015). Trastornos del movimiento (I): conceptos generales, clasificación de los síndromes parkinsonianos y enfermedad de Parkinson. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado, 11*(74), 4415–4426.

Alzheimer Europe. (2020). *Dementia in Europe Yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe*. https://www.alzheimer-europe.org/content/download/195515/1457520/file/FINAL%2005707%20Alzheimer%20Europe%20yearbook%202019.pdf

Anderson, K. A., Fields, N. L., Cassidy, J., & Peters-Beumer, L. (2022). Purpose in life: A reconceptualization for very late life. *Journal of Happiness Studies, 23*, 2337–2348. https://doi.org/10.1007/s10902-022-00512-7

Aranda-López, M., Martínez-López, A. I., & Montes-Berges, B. (2022). Efecto del apoyo social en la depresión de familiares cuidadoras de personas con Alzheimer: Revisión sistemática con meta-análisis. *European Journal of Education and Psychology, 15*(1), 1–18. https://doi.org/10.32457/ejep.v15i1.1755

Arráez, M. A., Castedo, A. L., Cabaco, A. S., & Gompers, P. A. (2018). Fiabilidad y validez del Purpose in Life (PIL) en una muestra clínica. *European Journal of Health Research, 4*(1), 43–51. https://doi.org/10.30552/ejhr.v4i1.72

Aslam, S., Manfredsson, F., Stokes, A., & Shill, H. (2024). “Advanced” Parkinson’s disease: A review. *Parkinsonism & Related Disorders, 123*, 105258. https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2024.105258

Balash, Y., Korczyn, A. D., Knaani, J., Migirov, A. A., & Gurevich, T. (2017). Quality-of-life perception by Parkinson's disease patients and caregivers. *Acta Neurologica Scandinavica, 136*(2), 151–154. https://doi.org/10.1111/ane.12726

Bellosta, E., López, L. J., Santos, S., López, E., & Viloria, A. (2017). Relación entre el trastorno de conducta del sueño REM y el trastorno de control de impulsos en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Neurología, 32*(8), 494–499. https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.04.002

Benito-León, J. (2018). Epidemiología de la enfermedad de Parkinson en España y su contextualización mundial. *Revista de Neurología, 66*(4), 125–134. https://doi.org/10.33588/rn.6604.2018040

Blauwendraat, C., Nalls, M. A., & Singleton, A. B. (2020). The genetic architecture of Parkinson's disease. *The Lancet. Neurology*, *19*(2), 170–178. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30287-X

Bonin-Guillaume, S., Arlotto, S., Blin, A., & Gentile, S. (2022). Family caregiver's loneliness and related health factors: what can be changed?. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*(12), 7050. https://doi.org/10.3390/ijerph19127050

Bublíková, I., et al. (2025). Structural Connectivity of the Substantia Nigra: A Comprehensive Review of Diffusion Imaging and Tractography Studies. *Applied Sciences, 15*(14), 7902 https://doi.org/10.3390/app15147902

Bueno, M. V., & Chase, J. D. (2023). Gender differences in adverse psychosocial outcomes among family caregivers: A systematic review. *Western Journal of Nursing Research, 45*(1), 78–92. https://doi.org/10.1177/01939459221099672

Burke, R. J., & Calvano, L. (2017). *The sandwich generation: Individual, family, organizational and societal challenges and opportunities*. Edward Elgar Publishing.

Buz, J., & Prieto, G. (2013). Análisis de la Escala de Soledad de De Jong Gierveld mediante el modelo de Rasch. *Universitas Psychologica, 12*(3), 971–981. https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-3.ales

Buz, J., Urchaga, D., & Polo, M. E. (2014). Factor structure of the de Jong Gierveld loneliness scale in Spanish elderly adults. *Anales de Psicología, 30*(2), 1–10. https://doi.org/10.6018/analesps.30.2.158441

Bellido Venegas, E. M., & Martínez Quintana, M. V. (2026). Cuidadoras de personas dependientes en España: Desigualdades, invisibilidad social y consecuencias físicas y mentales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas, 193*, 3–20. https://doi.org/10.5477/cis/reis.193.3-20

Calvó-Perxas, L., Vilalta-Franch, J., Litwin, H., Turró-Garriga, O., Mira, P., & Garre-Olmo, J. (2018). What seems to matter in public policy and the health of informal caregivers? A cross-sectional study in 12 European countries. *PLoS ONE, 13*, e0194232. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194232

Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia, 9*(3), 327–353. https://doi.org/10.1177/1471301210375316

Carrillo, F. (2019). Enfermedad de Parkinson y parkinsonismos. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado, 12*(73), 4273–4284. https://doi.org/10.1016/j.med.2019.03.002

Cascella, G. F., & García-Orellán, R. (2020). Burden and gender inequalities around informal care. *Investigación y Educación en Enfermería, 38*(1), e05. https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n1e05

Cerri, S., Mus, L., & Blandini, F. (2019). Parkinson's disease in women and men: What's the difference? *Journal of Parkinson's Disease, 9*(3), 501–515. https://doi.org/10.3233/JPD-191577

Chahine, L. M., Feldman, R., Althouse, A., Torsney, B., Alzyoud, L., Mantri, S., Edison, B., Albert, S., Daeschler, M., Kopil, C., & Marras, C. (2021). Contribution of neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease to different domains of caregiver burden. *Journal of Neurology, 268*(8), 2961–2972. https://doi.org/10.1007/s00415-021-10443-7

Chaudhuri, K. R., Healy, D. G., & Schapira, A. H. (2006). Non-motor symptoms of Parkinson's disease: Diagnosis and management. *The Lancet Neurology, 5*(3), 235–245. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70373-8

Chaves, K. P., Padilla, D. S., & Vargas, R. (2022). Enfermedad de Parkinson. *Revista Médica Sinergia, 7*(2). https://doi.org/10.31434/rms.v7i2.758

Cheng, S. T. (2023). Positive aspects of caregiving attenuate the relationship between behavioral bother and anxiety and depressive symptoms in dementia family caregivers. *Geriatrics & Gerontology International, 23*(5), 366–370. https://doi.org/10.1111/ggi.14581

Chen, I. W., Sung, J. Y., & Wang, W. H. (2025). The Impact of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia on Mental Health, Sleep Quality, and Caregiver's Burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *40*(4), e70080. https://doi.org/10.1002/gps.70080

Cheng, S. T., Lam, L. C. W., Kwok, T., Ng, N. S. N., & Fung, A. W. T. (2013). Self-efficacy is associated with less burden and more gains from behavioral problems of Alzheimer's disease in Hong Kong Chinese caregivers. *The Gerontologist, 53*(1), 71–80. https://doi.org/10.1093/geront/gns062

Cilia, R., Akpalu, A., Sarfo, F. S., Cham, M., Amboni, M., Cereda, E., … Obeso, J. A. (2014). The modern pre-levodopa era of Parkinson's disease: Insights into motor complications from sub-Saharan Africa. *Brain, 137*(10), 2731–2742. https://doi.org/10.1093/brain/awu195

Comisión Europea. (2021). *Study on exploring the incidence and costs of informal long-term care in the EU (VC/2019/0227)*. Publications Office of the European Union. https://doi.org/10.2767/06382

Cañadas-Romero, M. A., Donio-Bellegarde, M., & Granero, G. (2024). Evolución de los cuidados familiares a las personas mayores en España (Estudios de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal, n.º 8). Fundación Pilares.

Choi, S., Hwang, Y., & Cho, E. Y. (2024). Factors associated with life satisfaction among family caregivers of persons living with dementia. *Research in Community and Public Health Nursing, 35*(3), 254–263. https://doi.org/10.12799/rcphn.2024.00612

Cousins-Whitus, E., Patrick, K., Martin, J., Drost, J., Was, C., & Spitznagel, M. B. (2024). Burden and positive aspects of caregiving: Cluster profiles of dementia caregiving experiences. *Aging & Mental Health, 28*(7), 957–968. https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2288870

Crumbaugh, J. C., & Maholick, L. T. (1969). *Manual for instructions for the Purpose-in-Life Test*. Psychometric Affiliates.

Crumbaugh, J. C., & Maholick, L. T. (1969). *Manual for instructions for the Purpose-in-Life Test*. Psychometric Affiliates.

Dafsari, H. S., Martínez-Martín, P., Rizos, A., Trost, M., Dos Santos Ghilardi, M. G., Reddy, P., Kusch, S., Schüpbach, M., Oertel, W. H., Deuschl, G., & Ebersbach, G. (2019). EuroInf 2: Subthalamic stimulation, apomorphine, and levodopa infusion in Parkinson's disease. *Movement Disorders, 34*(3), 353–365. https://doi.org/10.1002/mds.27626

del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., Ruzafa-Martínez, M., & Ramos-Morcillo, A. J. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLOS ONE, 13*(1), e0189874. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0189874

Del-Pino-Casado, R., Priego-Cubero, E., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2021). Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE, 16*(3), e0247143. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143

de la Mata Aguado, C., & Hernández Ascanio, J. (2021). Lo femenino y la vivencia de la soledad: La vejez como una etapa de fortaleza. *Cuadernos de Trabajo Social, 34*(1), 199–209. https://doi.org/10.5209/cuts.68544

de Oliveira, D. V., do Nascimento, M. A., Branco, B. H. M., de Oliveira, R. V., do Nascimento Júnior, J. R. A., Freire, G. L. M., & Bertolini, S. M. M. G. (2021). Psychological factors predicting sedentary behavior of older adults: A cross-sectional study in Brazil. *Journal of Aging and Physical Activity, 29*(2), 280–287. https://doi.org/10.1123/japa.2020-0051

De Jong Gierveld, J., & Kamphuis, F. H. (1985). The development of a Rasch-type loneliness scale. *Applied Psychological Measurement, 9*, 289–299. https://doi.org/10.1177/014662168500900307

Dekawaty, A., Malini, H., & Fernandes, F. (2019). Family experiences as a caregiver for patients with Parkinson's disease: A qualitative study. *Journal of Research in Nursing, 24*(5), 317–327. https://doi.org/10.1177/1744987118816361

Deutsch, C. J., Robertson, N., & Miyasaki, J. M. (2021). Psychological impact of Parkinson disease delusions on spouse caregivers: A qualitative study. *Brain Sciences, 11*(7), 871. https://doi.org/10.3390/brainsci11070871

Dickinson, C., Dow, J., Gibson, G., Hayes, L., Robalino, S., & Robinson, L. (2017). Psychosocial intervention for carers of people with dementia: What components are most effective and when? A systematic review of systematic reviews. *International Psychogeriatrics, 29*(1), 31–43. https://doi.org/10.1017/S1041610216001447

Dugger, B. N., & Dickson, D. W. (2017). Pathology of Neurodegenerative Diseases. *Cold Spring Harbor perspectives in biology*, *9*(7), a028035. https://doi.org/10.1101/cshperspect.a028035

Erga, A. H., Alves, G., Tysnes, O. B., & Pedersen, K. F. (2020). Impulsive and compulsive behaviors in Parkinson's disease: Impact on quality of life, satisfaction with life, and caregiver burden. *Parkinsonism & Related Disorders, 78*, 27–30. https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2020.05.004

Erkkinen, M. G., Kim, M. O., & Geschwind, M. D. (2018). Clinical Neurology and Epidemiology of the Major Neurodegenerative Diseases. *Cold Spring Harbor perspectives in biology*, *10*(4). https://doi.org/10.1101/cshperspect.a033118

Fabà, J., Villar, F., & Westerhof, G. (2023). Perceived caregiving trajectories and their relationship with caregivers' burdens and gains. *The Spanish Journal of Psychology, 26*, e12. https://doi.org/10.1017/SJP.2023.12

Federación Española de Parkinson. (2023). *El libro blanco del Párkinson en España: una actualización con enfoque de derechos*. https://esparkinson.es/recursos/libro-blanco-del-parkinson-en-espana/

Feigin, V. L., Vos, T., Alahdab, F., Amit, A. M. L., Bärnighausen, T. W., Beghi, E., … GBD 2017 US Neurological Disorders Collaborators. (2021). Burden of neurological disorders across the US from 1990–2017: A global burden of disease study. *JAMA Neurology, 78*(2), 165–176. https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2020.4152

Frankl, V. E. (1959). *El hombre en busca de sentido*. Amorrortu.

Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Moral-Fernández, L., Palomino-Moral, P. A., López-Martínez, C., & del-Pino-Casado, R. (2018). Motivos y percepciones del cuidado familiar de mayores dependientes. *Atención Primaria, 51*(10), 637–644. https://doi.org/10.1016/j.aprim.2018.06.010

Fundación Pilares para la Autonomía Personal. (2024). *Estudio nº8: Evolución de los cuidados familiares a las personas mayores en España*. https://www.fundacionpilares.org/publicacion/estudio-no8-evolucion-de-los-cuidados-familiares-a-las-personas-mayores-en-espana/

Furukawa, H., & Greiner, C. (2021). Reliability and validation of the Positive Aspects of Caregiving scale among Japanese caregivers of people with dementia. *International Journal of Nursing Sciences, 8*(2), 210–214. https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2021.03.007

Gad, D. S., Wells, J. L., & Monin, J. K. (2026). Discrete emotions, depressive symptoms, and caregiver burden in adult children of parents with cognitive change. *Aging & Mental Health*. https://doi.org/10.1080/13607863.2026.2649543[cite: 1]

Gallego-Alberto, L., Losada, A., Cabrera, I., Romero-Moreno, R., Pérez-Miguel, A., Pedroso-Chaparro, M. D. S., & Márquez-González, M. (2022). "I feel guilty": Exploring guilt-related dynamics in family caregivers of people with dementia. *Clinical Gerontologist, 45*(5), 1294–1303. https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1769244

Gallego-Alberto, L., Martínez-Huertas, J. Á., Márquez-González, M., Cabrera, I., Olazarán, J., & Losada-Baltar, A. (2024). "The flexible, the rigid and the ambivalent": A latent profile analysis in dementia caregiving regarding ambivalence, guilt, experiential avoidance, and dysfunctional beliefs. *Aging & Mental Health, 29*(4), 614–622. https://doi.org/10.1080/13607863.2024.2430530

Gamboa Arango, A., Bernal Bernal, M. T., & Duaso Magaña, E. (2016). Trastorno del control de impulsos asociado a agonistas dopaminérgicos en la enfermedad de Parkinson: A propósito de un caso. *Revista Española de Geriatría y Gerontología, 51*(5), 296–306. https://doi.org/10.1016/j.regg.2016.01.010

García-Alandete, J., Rosa, E., & Sellés, P. (2013). Estructura factorial y consistencia interna de una versión española del Purpose-In-Life Test. *Universitas Psychologica, 12*(2), 517–530. https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-2.efci

Geerlings, A. D., Kapelle, W. M., Sederel, C. J., Tenison, E., Wijngaards-Berenbroek, H., Meinders, M. J., Munneke, M., Bloem, B. R., & Darweesh, S. K. L. (2023). Caregiver burden in Parkinson's disease: A mixed methods study. *BMC Medicine, 21*, 1–22. https://doi.org/10.1186/s12916-023-02933-4

Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology, 10*, 1748. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748

Granero, M., Perman, G., Peña, F. V., Barbaro, C. A., Zozaya, M. E., Martínez-Infantino, V. S., Abdul, D., Giardini, G. S., Ramos, R. E., & Terrasa, S. A. (2020). Validación de la versión en español de la Escala de Red Social Lubben-6. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba, 77*(4), 296–300. https://doi.org/10.31053/1853.0605.v77.n4.28775

Greenwell, K., Gray, W. K., Van Wersch, A., Van Schaik, P., & Walker, R. (2015). Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: A systematic review. *Parkinsonism & Related Disorders, 21*(1), 1–11. https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2014.10.013

Guillén-Riquelme, A., & Buela-Casal, G. (2011). Actualización psicométrica y funcionamiento diferencial de los ítems en el State-Trait Anxiety Inventory (STAI). *Psicothema, 23*(3), 510–515.

Guthmuller, S. (2022). Loneliness among older adults in Europe: The relative importance of early and later life conditions. *PLOS ONE, 17*(5), e0267562. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0267562

Galiana, L., Gutiérrez, M., Sancho, P., Oliver, A., & Tomás, J. M. (2015). Propiedades psicométricas de la versión española de la Escala Temporal de Satisfacción con la Vida (TSLS): Un estudio en mayores que acuden a programas universitarios. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education, 5*(3), 335–344. https://doi.org/10.3390/ejihpe5030035

Guo, S., Chen, Q., & Chan, K. L. (2025). Social contextual factors, social support and accessibility of social services in the health and life satisfaction of family caregivers in Hong Kong. *BMC Public Health, 25*(1), 2008. https://doi.org/10.1186/s12889-025-23307-w

Habermann, B. (2000). Spousal perspective of Parkinson's disease in middle life. *Journal of Advanced Nursing, 31*(6), 1409–1415. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01457.x

Habermann, B., Hines, D., & Davis, L. (2013). Caring for parents with neurodegenerative disease: A qualitative description. *Clinical Nurse Specialist, 27*(4), 182–187. https://doi.org/10.1097/NUR.0b013e318295576b

Hajek, A., Kretzler, B., & König, H. H. (2021). Informal caregiving, loneliness and social isolation: a systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(22), 12101. https://doi.org/10.3390/ijerph182212101

Harmell, A. L., Chattillion, E. A., Roepke, S. K., & Mausbach, B. T. (2011). A review of the psychobiology of dementia caregiving: A focus on resilience factors. *Current Psychiatry Reports, 13*(3), 219–224. https://doi.org/10.1007/s11920-011-0187-1

Hely, M. A., Morris, J. G., Reid, W. G., & Trafficante, R. (2005). Sydney Multicenter Study of Parkinson's disease: Non-L-dopa-responsive problems dominate at 15 years. *Movement Disorders, 20*(2), 190–199. https://doi.org/10.1002/mds.20294

Hernández Gómez, M. A., Fernández Domínguez, M. J., Blanco Ramos, M. A., Alves Pérez, M. T., Souto Ramos, A. I., González Iglesias, M. P., & Clavería Fontán, A. (2019). Depresión y sobrecarga en el cuidado de personas mayores. *Revista Española de Salud Pública, 93*, e201908038.

Hiorth, Y. H., Pedersen, K. F., Dalen, I., Tysnes, O. B., & Alves, G. (2019). Orthostatic hypotension in Parkinson disease: A 7-year prospective population-based study. *Neurology, 93*, e1526–e1534. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000008326

Homayoun, H. (2018). Parkinson disease. *Annals of Internal Medicine, 169*(5), ITC33–ITC48. https://doi.org/10.7326/AITC201809040

Hoehn, M., & Yahr, M. D. (1967). Parkinsonism: Onset, progression and mortality. *Neurology, 17*(5), 427–442. https://doi.org/10.1212/WNL.17.5.427

Hua, Z., & Ma, D. (2024). Purpose in life moderates the relationship between loneliness and caregiving stress among family caregivers of people with mental health problems. *Archives of Psychiatric Nursing, 49*, 99–105. https://doi.org/10.1016/j.apnu.2024.02.009

Huertas-Domingo, C., Losada-Baltar, A., Romero-Moreno, R., Gallego-Alberto, L., & Márquez-González, M. (2023). Sociocultural factors, guilt and depression in family caregivers of people with dementia: Kinship differences. *Aging & Mental Health, 27*(9), 1655–1665. https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2195821

Instituto Nacional de Estadística. (1999). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estados de salud (EDDES)*. https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a1999/p01/l0/&file=01001.px

Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD)*. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=ultiDatos&idp=1254735573175

Instituto Nacional de Estadística. (2020). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia*. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=ultiDatos&idp=1254735573175

Instituto Nacional de Estadística. (2024a). *Mujeres y hombres en España: conciliación trabajo y familia*. https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925472720&p=%2F&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888

Instituto Nacional de Estadística. (2024b). *Personas cuidadoras*. https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259925472720&p=%2F&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout&param1=PYSDetalle&param3=1259924822888

Jiménez-Jiménez, F. J., Alonso-Navarro, H., Piudo, M. L., & Hernández, J. B. (2015). Trastornos del movimiento II: Otros síndromes parkinsonianos. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado, 11*(74), 4427–4438. https://doi.org/10.1016/s0211-3449(07)75440-1

Jiménez-Picón, N., Velasco-Sánchez, M. A., & Romero-Martín, M. (2019). La resiliencia familiar como activo en salud. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 42*(1). https://doi.org/10.23938/ASSN.0589

Ju, Y. J., Kim, W., Kim, E., & Lee, S. Y. (2023). What types of burden experienced by family caregivers of dementia patients are related to their life satisfaction? *The Journals of Gerontology: Series A, 78*(6), 1028–1034. https://doi.org/10.1093/gerona/glac183

Kaddour, L., & Kishita, N. (2020). Anxiety in informal dementia carers: A meta-analysis of prevalence. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 33*(3), 161–172. https://doi.org/10.1177/0891988719868313

Kahana, E., & Kahana, B. (1996). Conceptual and empirical advances in understanding aging well through proactive adaptation (pp. 18–40). En V. L. Bengtson (Ed.), *Aging well: The gerontologist's guide*.

Kahana, E., Kahana, B., & Lee, J. E. (2014). Proactive approaches to successful aging: One clear path through the forest. *Gerontology, 60*(5), 466–474. https://doi.org/10.1159/000360222

Kempster, P. A., O'Sullivan, S. S., Holton, J. L., Revesz, T., & Lees, A. J. (2010). Relationships between age and late progression of Parkinson's disease: A clinico-pathological study. *Brain, 133*(Pt 6), 1755–1762. https://doi.org/10.1093/brain/awq112

Khan, M. S., Nasiripour, S. & Bopassa. J.C. (2025). Parkinson Disease Signaling Pathways, Molecular Mechanisms, and Potential Therapeutic Strategies: A Comprehensive Review. *International Journal of Molecular Sciences, 26*(13), 6416. https://doi.org/10.3390/ijms26136416

Kong, L.-N., Liu, D.-X., Yang, J., Yang, L., & Hu, P. (2026). Levels of positive aspects of caregiving and associated factors among family caregivers of older adults: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Public Health*, *14*, 1844907. https://doi.org/10.3389/fpubh.2026.1844907

Kwok, J. Y. Y., Cheung, D. S. K., Zarit, S., Cheung, K. S.-L., Lau, B. H. P., Lou, V. W., Cheng, S.-T., Gallagher-Thompson, D., Qian, M., & Chou, K.-L. (2025). Multicomponent intervention for distressed informal caregivers of people with dementia: A randomized clinical trial. *JAMA Network Open, 8*(3), e250069. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2025.0069

Las Hayas, C., López de Arroyabe, E., & Calvete, E. (2014). Positive aspects of caregiving in Spanish caregivers of individuals with acquired brain injury. *Rehabilitation Psychology, 59*(2), 193–202. https://doi.org/10.1037/a0036488

Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology, 44*(3), P61–P71. https://doi.org/10.1093/geronj/44.3.P61

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company.

Lee, A. H., & Weintraub, D. (2012). Psychosis in Parkinson's disease without dementia: Common and comorbid with other non-motor symptoms. *Movement Disorders, 27*, 858–863. https://doi.org/10.1002/mds.25011

Lee, Y., Chiou, Y. J., Hung, C. F., Chang, Y. Y., Chen, Y. F., Lin, T. K., & Wang, L. J. (2021). Prevalence and associated factors of depressive disorder in caregivers of individuals with Parkinson disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 34*(5), 418–425. https://doi.org/10.1177/08919887211001776

Lee, Y., & Li, L. (2022). Evaluating the positive experience of caregiving: A systematic review of the positive aspects of caregiving scale. *The Gerontologist, 62*(9), e493–e507. https://doi.org/10.1093/geront/gnab092

Liao, X., Wang, Z., Zeng, Q., & Zeng, Y. (2024). Loneliness and social isolation among informal carers of individuals with dementia: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 39*(5), e6101. https://doi.org/10.1002/gps.6101

Lin, Y. R., Huang, H. L., & Liu, C. L. (2022). Factors associated with positive aspects of caregiving experiences among family caregivers of persons living with dementia in Taiwan: A cross-sectional study. *Geriatric Nursing, 48*, 229–236. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2022.10.003

Liew, T. M., Luo, N., Ng, W. Y., Chionh, H. L., Goh, J., & Yap, P. (2010). Predicting gains in dementia caregiving. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 29*(2), 115–122. https://doi.org/10.1159/000275569

López, M. A., Martínez-López, A. I., & Montes-Berges, B. (2022). Efecto del apoyo social en la depresión de familiares cuidadoras de personas con Alzheimer: revisión sistemática con meta-análisis. *European Journal of Education and Psychology, 15*(1), 1–18. https://doi.org/10.32457/ejep.v15i1.1755

Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., & Romero-Moreno, R. (2010). Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics, 22*(4), 650–660. https://doi.org/10.1017/S1041610210000074

Losada, A., Márquez-González, M., Vara-García, C., Gallego-Alberto, L., Romero-Moreno, R., & Olazarán, J. (2017). Impacto psicológico de las demencias en las familias: Propuesta de un modelo integrador. *Revista Clínica Contemporánea, 8*, 1–27. http://dx.doi.org/10.5093/cc2017a4

Losada, A., Márquez-González, M., Vara-García, C., Gallego-Alberto, L., Romero-Moreno, R., & Pillemer, K. (2018). Ambivalence and guilt feelings: Two relevant variables for understanding caregivers' depressive symptomatology. *Clinical Psychology & Psychotherapy, 25*(1), 59–64. https://doi.org/10.1002/cpp.2116

Losada, A., Mausbach, B. T., Romero-Moreno, R., Jiménez-Gonzalo, L., Huertas-Domingo, C., Fernandes-Pires, J. A., Barrera-Caballero, S., Gallego-Alberto, L., Martín-María, N., Olazarán, J., & Márquez-González, M. (2024). Longitudinal effects of ambivalent and guilt feelings on dementia family caregivers' depressive symptoms. *Journal of the American Geriatrics Society, 72*(5), 1431–1441. https://doi.org/10.1111/jgs.18871

Lubben, J. E. (1988). Assessing social networks among elderly populations. *Family & Community Health, 11*(3), 42–52. https://doi.org/10.1097/00003727-198811000-00008

Longacre, M. L., Roche, L., Kueppers, G. C., & Buurman, B. (2025). Parkinson's disease and caregiving roles, demands, and support needs and experiences: A scoping review. *Healthcare (Basel), 13*(1), 79. https://doi.org/10.3390/healthcare13010079

Macchi, Z. A., Koljack, C. E., Miyasaki, J. M., Katz, M., Galifianakis, N., Prizer, L. P., Sillau, S. H., & Kluger, B. M. (2020). Patient and caregiver characteristics associated with caregiver burden in Parkinson's disease: A palliative care approach. *Annals of Palliative Medicine, 9*(Suppl 1), S24–S33. https://doi.org/10.21037/apm.2019.10.01

Maetzler, W., Liepelt, I., & Berg, D. (2009). Progression of Parkinson's disease in the clinical phase: Potential markers. *The Lancet Neurology, 8*(12), 1158–1171. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70291-6

Mantri, S., Klawson, E., Albert, S., Rapoport, R., Precht, C., Glancey, S., Daeschler, M., Mamikonyan, E., Kopil, C. M., Marras, C., & Chahine, L. M. (2021). The experience of care partners of patients with Parkinson's disease psychosis. *PLOS ONE, 16*(3), e0248968. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0248968

Marwit, S. J., & Meuser, T. M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist, 42*(6), 751–765. https://doi.org/10.1093/geront/42.6.751

Martínez-Martín, P., Macaulay, D., Jalundhwala, Y. J., Mu, F., Ohashi, E., Marshall, T., & Sail, K. (2019). The long-term direct and indirect economic burden among Parkinson's disease caregivers in the United States. *Movement Disorders, 34*(2), 236–245. https://doi.org/10.1002/mds.27579

Martínez-Martín, P., Skorvanek, M., Henriksen, T., Lindvall, S., Domingos, J., Alobaidi, A., Kandukuri, P. L., Chaudhari, V. S., Patel, A. B., Parra, J. C., Pike, J., & Antonini, A. (2023). Impact of advanced Parkinson's disease on caregivers: An international real-world study. *Journal of Neurology, 270*(4), 2162–2173. https://doi.org/10.1007/s00415-022-11546-5

McConaghy, R., & Caltabiano, M. L. (2005). Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing & Health Sciences, 7*(2), 81–91. https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2005.00213.x

McRae, C., Fazio, E., Hartsock, G., Kelley, L., Urbanski, S., & Russell, D. (2009). Predictors of loneliness in caregivers of persons with Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*, *15*(8), 554–557. https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2009.01.007

Mérida-Herrera, L., Cabrera, I., García-Batalloso, I., Gallego-Alberto, L., Olazarán, J., Losada-Baltar, A., & Márquez-González, M. (2024). Ambivalent feelings and relationship quality in dementia family caregivers: Associations with depressive symptomatology. *The Clinical Gerontologist, 47*, 1–11. https://doi.org/10.1080/07317115.2024.2385536

Ministerio de Sanidad. (2023). *Evaluación de la Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*. https://www.sanidad.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=6072

Milicev, J., Qualter, P., Goodfellow, C., Poole, L., & Lewis, G. (2023). The prospective relationship between loneliness, life satisfaction and psychological distress before and during the COVID-19 pandemic in the UK. *Journal of Public Health, 31*, 1417–1431. https://doi.org/10.1007/s10389-022-01719-x

Momeni, P., & Winnberg, E. (2026). Exploring the Impact of Parkinson's Disease on Marital Relationships. *Nursing reports (Pavia, Italy)*, *16*(4), 113. https://doi.org/10.3390/nursrep16040113

Moore, T. J., Glenmullen, J., & Mattison, D. R. (2014). Reports of pathological gambling, hypersexuality, and compulsive shopping associated with dopamine receptor agonist drugs. *JAMA Internal Medicine, 174*, 1930–1933. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.5262

Mosquera Metcalfe, I., Larrañaga Padilla, I., Del Río Lozano, M., Calderón Gómez, C., Machón Sobrado, M., & García Calvente, M. M. (2019). Desigualdades de género en los impactos del cuidado informal de mayores dependientes en Gipuzkoa: Estudio CUIDAR-SE. *Revista Española de Salud Pública, 93*, e201901002.

Navarta-Sánchez, M. V., Senosiain García, J. M., Riverol, M., Ursúa Sesma, M. E., Díaz de Cerio Ayesa, S., Anaut Bravo, S., Caparrós Civera, N., & Portillo, M. C. (2016). Factors influencing psychosocial adjustment and quality of life in Parkinson patients and informal caregivers. *Quality of Life Research, 25*(8), 1959–1968. https://doi.org/10.1007/s11136-015-1220-3

Nene, D., & Yadav, R. (2020). Neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in Parkinson's disease: Mitigating the lack of awareness! *Annals of the Indian Academy of Neurology, 23*(4), 575–576. https://doi.org/10.4103/aian.AIAN_301_20

Nemčíková, M., Katreniakova, Z., & Nagyova, I. (2023). Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia. *Frontiers in Public Health, 11*, 1104250. https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1104250

Narayan, S., Liew, Z., Bronstein, J. M., & Ritz, B. (2017). Occupational pesticide use and Parkinson's disease in the Parkinson Environment Gene (PEG) study. *Environment international*, *107*, 266–273. https://doi.org/10.1016/j.envint.2017.04.010

Noblejas, M. A. (1994). *Logoterapia. Fundamentos, principios y aplicación. Una experiencia de evaluación del "logro interior de sentido"* [Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid]. Tesis Digitales de la Complutense. https://eprints.ucm.es/id/eprint/

Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist, 29*(6), 798–803. https://doi.org/10.1093/geront/29.6.798

Nutt, J. G. (2016). Motor subtype in Parkinson's disease: Different disorders or different stages of disease? *Movement Disorders, 31*, 957–961. https://doi.org/10.1002/mds.26542

Obeso, J. A., Stamelou, M., Goetz, C. G., Poewe, W., Lang, A. E., Weintraub, D., Burn, D., Halliday, G. M., Rascol, O., Goetz, C. G., & Bezard, E. (2017). Past, present, and future of Parkinson's disease: A special essay on the 200th anniversary of the shaking palsy. *Movement Disorders, 32*(9), 1264–1310. https://doi.org/10.1002/mds.27015

Organización Mundial de la Salud. (2022). *Long-term care*. https://www.who.int/europe/news-room/questions-and-answers/item/long-term-care

Ou, Z., Pan, J., Tang, S., Duan, D., Yu, D., Nong, H., & Wang, Z. (2021). Global trends in the incidence, prevalence, and years lived with disability of Parkinson's disease in 204 countries/territories from 1990 to 2019. *Frontiers in Public Health, 9*, 776847. https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.776847

Pagano, G., Ferrara, N., Brooks, D. J., & Pavese, N. (2016). Age at onset and Parkinson disease phenotype. *Neurology, 86*, 1400–1407. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000002511

Pavot, W., Diener, E., & Suh, E. (1998). The Temporal Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment, 70*, 340–354. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa7002_11

Peinado Portero, A. I., & Garcés de los Fayos Ruiz, E. J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología, 14*(1), 83–93.

Peñas, E., Gálvez, M., Marín, M., & Pérez-Olivares, M. (2015). *El libro blanco del Párkinson en España: aproximación, análisis y propuesta de futuro*. Federación Española de Parkinson. http://www.esparkinson.es/wp-content/uploads/2017/10/libro_blanco.pdf

Penning, M. J., Liu, G., & Chou, P. H. B. (2014). Measuring loneliness among middle-aged and older adults: The UCLA and de Jong Gierveld loneliness scales. *Social Indicators Research, 118*(3), 1147–1166. https://doi.org/10.1007/s11205-013-0468-3

Pérez Martínez, P. (2025). *El trabajo de cuidados en la España actual desde una perspectiva feminista* [Trabajo de fin de grado, Universidad de Zaragoza].

Pérez, E. N., Perrin, P. B., Lageman, S. K., Villaseñor, T., & Dzierzewski, J. M. (2020). Sleep, caregiver burden, and life satisfaction in Parkinson's disease caregivers: A multinational investigation. *Disability and Rehabilitation, 44*(10), 1939–1945. https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1814878

Pérez-González, A., Vilajoana-Celaya, J., Guàrdia-Olmos, J., Fernández-Ballesteros, R., Losada-Baltar, A., Romero-Moreno, R., & Márquez-González, M. (2021). Alzheimer's disease caregiver characteristics and their relationship with anticipatory grief. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(16), 8838. https://doi.org/10.3390/ijerph18168838

Petrini, M., Cirulli, F., D'Amore, A., Masella, R., Venerosi, A., & Carè, A. (2019). Health issues and informal caregiving in Europe and Italy. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità, 55*(1), 41–50. https://doi.org/10.4415/ANN_19_01_08

Pinazo-Hernandis, S. (2024). Las personas mayores, las tecnologías y los cuidados: avances y retos. *SCIO: Revista de Filosofía*, (26), 73–100. https://doi.org/10.46583/scio_2024.26.1152

Pinazo-Hernandis, S., & Donio-Bellegarde, M. (2018). La soledad de las personas mayores. Conceptualización, valoración e intervención. *Estudios de la Fundación Pilares para la autonomía personal*, *28*. Fundación Pilares.

Pinazo-Hernandis, S., Costas, C., & Costas Pérez, E. (2021). *Sociedades longevas ante el reto de los cuidados de larga duración*. Observatorio Social de la Fundación "La Caixa". https://elobservatoriosocial.fundacionlacaixa.org/es/-/sociedades-longevas-ante-el-reto-de-los-cuidados-de-larga-duracion

Pillemer, K., & Suitor, J. J. (2002). Explaining mothers' ambivalence toward their adult children. *Journal of Marriage and Family, 64*(3), 602–613. https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00602.x

Poco, L. C., Andres, E. B., Balasubramanian, I., & Malhotra, C. (2025). Financial difficulties and well-being among caregivers of persons with severe dementia. *Aging & Mental Health, 29*(7), 1338–1347. https://doi.org/10.1080/13607863.2025.2481978

Poplawska-Domaszewicz, K., Qamar, M. A., Falup Pecurariu, C., & Chaudhuri, K. R. (2024). Recognition and characterising non-motor profile in early-onset Parkinson's disease (EOPD).

Pourfridoni, M., Hakemi, Z., Mashayekhi-Sardoo, H., & Baghcheghi, Y. (2026). Molecular Pathogenesis of Memory Impairment in Parkinson's Disease: An Exploration of Underlying Mechanisms. *Health science reports*, *9*(4), e72024. https://doi.org/10.1002/hsr2.72024

Prakash, K. M., Nadkarni, N. V., Lye, W. K., Yong, M. H., & Tan, E. K. (2016). The impact of non-motor symptoms on the quality of life of Parkinson's disease patients: A longitudinal study. *European Journal of Neurology, 23*(5), 854–860. https://doi.org/10.1111/ene.12934

Pringsheim, T., Jette, N., Frolkis, A., & Steeves, T. (2014). The prevalence of Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. *Movement Disorders, 29*(13), 1583–1590. https://doi.org/10.1002/mds.25945

Prunty, M. M., & Foli, K. J. (2019). Guilt experienced by caregivers to individuals with dementia: A concept analysis. *International Journal of Older People Nursing, 14*(2), e12227. https://doi.org/10.1111/opn.12227

Prasad, S., & Kumar Pal, P. (2023). Early-onset Parkinson's disease in India: Challenges in diagnosis and management. *World Neurology*. https://worldneurology.com/post/early-onset-parkinson-s-disease-in-india-challenges-in-diagnosis-and-management

Puga, F., Wang, D., Raffard, M., Poe, A., & Pickering, C. E. (2023). The relationship between daily stressors, social support, depression and anxiety among dementia family caregivers: A micro-longitudinal study. *Aging & Mental Health, 27*(7), 1291–1299. https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2116392

Qi, S., Yin, P., Wang, L., Qu, M., Kan, G. L., Zhang, H., Liu, Y., Li, Y., Chen, X., & Chen, R. (2021). Prevalence of Parkinson's disease: A community-based study in China. *Movement Disorders, 36*(12), 2940–2944. https://doi.org/10.1002/mds.28762

Qian, Y., Matthews, D. D., Fisher, E. B., Muessig, K. E., Song, L., & Kent, E. E. (2024). Associations among family caregivers' perceptions of loneliness, choice, and purpose: A comparative analysis between non-Hispanic Black caregivers and non-Hispanic White caregivers in a population-based sample. *International Journal of Behavioral Medicine, 31*(3), 399–413. https://doi.org/10.1007/s12529-023-10246-2

Quinn, C., & Toms, G. (2019). Influence of positive aspects of dementia caregiving on caregivers' well-being: A systematic review. *The Gerontologist, 59*(5), e584–e596. https://doi.org/10.1093/geront/gny168

Quinn, C., Nelis, S. M., Martyr, A., Victor, C., Morris, R. G., & Clare, L. (2019). Influence of positive and negative dimensions of dementia caregiving on caregiver well-being and satisfaction with life: Findings from the IDEAL study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 27*(8), 838–848. https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.03.007

Razali, R., Ahmad, F., Nazri Abd Rahman, F., Midin, M., & Sidi, H. (2011). Burden of care among caregivers of patients with Parkinson disease: A cross-sectional study. *Clinical Neurology and Neurosurgery, 113*(8), 639–643. https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2011.05.008

Reichmann, H. (2017). Premotor diagnosis of Parkinson's disease. *Neuroscience Bulletin, 33*(5), 526–534. https://doi.org/10.1007/s12264-017-0180-1

Roig, V., Abengózar, C., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología, 14*(2), 215–227.

Roca-Escoda, M., Soronellas-Masdeu, M., & González-Alzola, V. (2026). ¿Quién debe cuidar? Condicionantes para la asunción de la responsabilidad del cuidado de larga duración en el ámbito familiar en España. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas, 193*, 131–148. https://doi.org/10.5477/cis/reis.193.131-148

Rodríguez, N., & Galán, D. (2024). La familia en constante transformación: un análisis desde la perspectiva actual. *Observatorio de las Ciencias Sociales en Iberoamérica, 5*(3), 32–43. https://doi.org/10.51896/ocsi.v5i3.607

Rodríguez-González, A. M., Rodríguez-Míguez, E., Duarte-Pérez, A., Díaz-Sanisidro, E., Barbosa-Álvarez, A., Clavería, A., & Grupo Zarit. (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria, 49*(3), 156–165. https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006

Ropper, A. H., Samuels, M. A., & Klein, J. (2019). *Adams and Victor's principles of neurology* (11th ed.). McGraw-Hill Education.

Rote, S. M., Angel, J. L., Kim, J., & Markides, K. S. (2021). Dual trajectories of dementia and social support in the Mexican-origin population. *The Gerontologist, 61*(3), 374–382. https://doi.org/10.1093/geront/gnaa100

Rueda, A. V., & Sánchez, M. W. (2018). La presencia del cuidador formal e informal en el envejecimiento poblacional: atención a personas con enfermedad de Alzheimer. *Familia. Revista de Ciencia y Orientación Familiar, (56)*, 101–109. https://doi.org/10.36576/summa.92090

Rashid, R., Aamodt, W. W., Horn, S., & Dahodwala, N. (2023). Association of caregiver depression risk with patient outcomes in Parkinson disease. *JAMA Network Open, 6*(8), e2327485. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.27485

Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 57*(6), 1069–1081. https://doi.org/10.1037/0022-3514.57.6.1069

Ryff, C. D., & Singer, B. (1996). Psychological well-being: Meaning, measurement, and implications for psychotherapy research. *Psychotherapy and Psychosomatics, 65*(1), 14–23. https://doi.org/10.1159/000289026

Salom, J., & Láinez, J. L. (2023). Enfermedad de Parkinson. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado, 13*(76), 4491–4504. https://doi.org/10.1016/j.med.2023.03.020

Sánchez-Alcón, M., Garrido-Fernández, A., Cano-Rojas, J. M., Sánchez-Ramos, J. L., & Ramos-Pichardo, J. D. (2024). Relationship between depressive symptoms, caregiver strain, and social support with dementia grief in family caregivers. *Medicina, 60*(4), 643. https://doi.org/10.3390/medicina60040643

Sanjuán-Quiles, Á., Alcañiz-Garrán, M. M., Montejano-Lozoya, R., Ramos-Pichardo, J. D., & García-Sanjuán, S. (2023). La perspectiva de las personas cuidadoras desde un análisis de género. *Revista Española de Salud Pública, 97*, e202307062.

Santos-García, D., & de la Fuente-Fernández, R. (2015). Factors contributing to caregivers' stress and burden in Parkinson's disease. *Acta Neurologica Scandinavica, 131*(4), 203–210. https://doi.org/10.1111/ane.12305

Santangelo, G., Cuoco, S., Pellecchia, M. T., Erro, R., Barone, P., & Picillo, M. (2018). Comparative cognitive and neuropsychiatric profiles between Parkinson's disease, multiple system atrophy and progressive supranuclear palsy. *Journal of Neurology, 265*(11), 2602–2613. https://doi.org/10.1007/s00415-018-9038-x

Sarabia-Cobo, C., & Sarriá, E. (2021). Satisfaction with caregiving among informal caregivers of elderly people with dementia based on the salutogenic model of health. *Applied Nursing Research, 62*, 151507. https://doi.org/10.1016/j.apnr.2021.151507

Schapira, A. H. V., Chaudhuri, K. R., & Jenner, P. (2017). Nonmotor features of Parkinson disease. *Nature Reviews Neuroscience, 18*(7), 435–450. https://doi.org/10.1038/nrn.2017.62

Seligman, M. E. P., Steen, T. A., Park, N., & Peterson, C. (2005). Positive psychology progress: Empirical validation of interventions. *American Psychologist, 60*(5), 410–421. https://doi.org/10.1037/0003-066X.60.5.410

Semiatin, A. M., & O'Connor, M. K. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & Mental Health, 16*(6), 683–688. https://doi.org/10.1080/13607863.2011.651437

Setyawati, M. B., Parson, J., Laing, B. B., Wong-Cornall, C., & Effendy, C. (2023). Positive experience of Parkinson's disease family caregivers and why is this significant in COVID times? *Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences, 11*(F), 20–30. https://doi.org/10.3889/oamjms.2023.11234

Shin, H., Youn, J., Kim, J. S., Lee, J. Y., & Cho, J. W. (2012). Caregiver burden in Parkinson disease with dementia compared to Alzheimer disease in Korea. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 25*(4), 222–226. https://doi.org/10.1177/0891988712443570

Sin, W. W. F., Chan, L. M. L., Ng, C. T. Y., Choi, E. P. H., Lok, K. Y. W., Fong, D. Y. T., Kwok, J. Y. Y., Wong, G. H. Y., Lee, J. K. M., & Lam, S. C. (2026). Factors impacting caregiver burden in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies, 174*, 105299. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2025.105299

Steger, M. F. (2017). Meaning in life and wellbeing. En M. Slade, L. Oades & A. Jarden (Eds.), *Wellbeing, Recovery and Mental Health*. Cambridge University Press. https://doi.org/10.1017/9781316339275.008

Speranza, L., Miniaci, M. C., & Volpicelli, F. (2025). The Role of Dopamine in Neurological, Psychiatric, and Metabolic Disorders and Cancer: A Complex Web of Interactions. *Biomedicines, 13*(2), 492. https://doi.org/10.3390/biomedicines13020492

Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. E. (1970). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Consulting Psychologists Press.

Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. (1982). *Manual del Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo (STAI)*. TEA Ediciones.

Stacy, M. (2011). Nonmotor symptoms in Parkinson's disease. *International Journal of Neuroscience, 121*(Suppl 2), 9–17. https://doi.org/10.3109/00207454.2011.584757

Sutin, A. R., Luchetti, M., Stephan, Y., Sesker, A. A., & Terracciano, A. (2024). Purpose in life and stress: An individual-participant meta-analysis of 16 samples. *Journal of Affective Disorders, 345*, 378–385. https://doi.org/10.1016/j.jad.2023.10.149

Tanner, C. M., Kamel, F., Ross, G. W., Hoppin, J. A., Goldman, S. M., Korell, M., Marras, C., Bhudhikanok, G. S., Kasten, M., Chade, A. R., Comyns, K., Richards, M. B., Meng, C., Priestley, B., Fernandez, H. H., Cambi, F., Umbach, D. M., Blair, A., Sandler, D. P., & Langston, J. W. (2011). Rotenone, paraquat, and Parkinson's disease. *Environmental health perspectives*, *119*(6), 866–872. https://doi.org/10.1289/ehp.1002839

Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive aspects of caregiving: Contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on Aging, 26*(4), 429–453. https://doi.org/10.1177/0164027504264493

Tysnes, O.-B., & Storstein, A. (2017). Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission, 124*(8), 901–905. https://doi.org/10.1007/s00702-017-1686-y

Van Wamelen, D. J., Sauerbier, A., Leta, V., Rodríguez-Blázquez, C., Falup-Pecurariu, C., Rodríguez-Violante, M., Kotsiras, A., Stocchi, F., & Chaudhuri, K. R. (2021). Cross-sectional analysis of the Parkinson's disease non-motor international longitudinal study baseline non-motor characteristics, geographical distribution and impact on quality of life. *Scientific Reports, 11*(1), 9611. https://doi.org/10.1038/s41598-021-88850-6

Vázquez, F. L., Otero, P., Simón, M. A., Bueno, A. M., & Blanco, V. (2019). Psychometric properties of the Spanish version of the caregiver burden inventory. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 16*(2), 217. https://doi.org/10.3390/ijerph16020217

Verschuur, C. V. M., Suwijn, S. R., Boel, J. A., Post, B., Bloem, B. R., van Hilten, J. J., & Oertel, W. H. (2019). Randomized delayed-start trial of levodopa in Parkinson's disease. *The New England Journal of Medicine, 380*(4), 315–324. https://doi.org/10.1056/NEJMoa1809983

Victor, C. R., Rippon, I., Quinn, C., Nelis, S. M., Martyr, A., Hart, N., Lamont, R., & Clare, L. (2021). The prevalence and predictors of loneliness in caregivers of people with dementia: Findings from the IDEAL programme. *Aging & Mental Health, 25*(7), 1232–1238. https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1753014

Vilaplana-Prieto, C., & Oliva-Moreno, J. (2024). Time value of informal care of people with Alzheimer's disease in Spain: A population-based analysis. *The European Journal of Health Economics, 26*(3), 377–389. https://doi.org/10.1007/s10198-024-01713-y

Wang, S., Luo, Y., Shan, Q., Liu, M., Wang, P., Huang, C., & Isaac, S. H. (2025). Unraveling the subjective well-being of formal and informal caregivers for people with dementia: A comparative analysis. *BMC Geriatrics, 25*, 82. https://doi.org/10.1186/s12877-024-05640-8

Weiss, R. S. (1973). Loneliness: The experience of emotional and social isolation. The MIT Press.

Weiss, H. D., & Marsh, L. (2012). Impulse control disorders and compulsive behaviors associated with dopaminergic therapies in Parkinson's disease. *Neurology Clinical Practice, 2*, 267–274. https://doi.org/10.1212/CPJ.0b013e31826b4b2f

Williams, L. A., Giddings, L. S., Bellamy, G., & Gott, M. (2017). 'Because it's the wife who has to look after the man': A descriptive qualitative study of older women and the intersection of gender and the provision of family caregiving at the end of life. *International Journal for Equity in Health, 31*(3), 223–230. https://doi.org/10.1177/0269216316653275

Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A., & Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PLoS ONE, 15*(4), e0231848. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848

Xu, Q., Ma, J., Zhang, Y., & Gan, J. (2024). Family resilience and social support as mediators of caregiver burden and capacity in stroke caregivers: A cross-sectional study. *Frontiers in Psychology, 15*, 1435867. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1435867

Ylikotila, P., Tiirikka, T., Moilanen, J. S., Kaariainen, H., Marttila, R., & Majamaa, K. (2015). Epidemiology of early-onset Parkinson's disease in Finland. *Parkinsonism & Related Disorders, 21*(8), 938–942. https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2015.05.017

Yu, D. S. F., Cheng, S. T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies, 79*, 1–26. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008

Zarit, S. H. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist, 26*(3), 260–266. https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260

Zarit, S. H. (1990). Concepts and measures in family caregiving research. En B. Bauer (Ed.), *Conceptual and methodological issues in family caregiver research* (pp. 1–19). University of Toronto Press.

Zhang, S., Ying, X., Fang, S., Wang, W., Zhu, X., Dong, Y., Li, H., Chen, J., & Liu, Y. (2022). The influence path of caregivers' positive aspects, expressed emotion and coping style on behavioral and psychological symptoms of dementia. *Geriatric Nursing, 44*, 143–150. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.12.012