



**Universidad**  
Zaragoza

## Trabajo Fin de Máster

**“Estudio piloto sobre la calidad de vida en ancianos con la  
Enfermedad de Alzheimer en un Centro de Día”**

**"Piloto study on the quality of life in the elderly with Alzheimer's disease in  
an adult day health care center"**

Autora

Alba Maria Vallés Santolaria

Directora

Carmen Muro Baquero

Co-Director

Manuel Bueno Lozano

Universidad de Zaragoza  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Curso Académico 2017 -2018

# **ÍNDICE**

<b>RESUMEN</b> .....	5
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	7
<b>OBJETIVOS E HIPÓTESIS</b> .....	14
OBJETIVO GENERAL .....	14
OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	14
HIPÓTESIS .....	14
<b>MATERIAL Y MÉTODO</b> .....	15
DISEÑO Y TIPO DE ESTUDIO .....	15
POBLACIÓN A ESTUDIO .....	15
INSTRUMENTOS DE MEDIDA .....	16
VARIABLES DEL ESTUDIO .....	18
RECOGIDA DE VARIABLES .....	20
ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS .....	20
ASPECTOS ÉTICOS .....	21
<b>RESULTADOS</b> .....	22
<b>DISCUSIÓN</b> .....	31
<b>CONCLUSIONES</b> .....	35
DIFICULTADES Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO .....	36
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	37

## **INDICE DE ANEXOS**

<b>ANEXO I. MINI-EXAMEN COGNOSCITIVO (MEC)</b> .....	45
<b>ANEXO II. CUESTIONARIO SOBRE INFORMACIÓN SOCIO- DEMOGRÁFICA</b> .....	47
<b>ANEXO III. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (QOL-AD)</b> .....	48
<b>ANEXO IV. ÍNDICE DE BARTHEL</b> .....	49
<b>ANEXO V. PERMISO DE LA DIRECCIÓN DEL CENTRO TERAPÉUTICO</b> .....	51
<b>ANEXO VI. INFORME DICTAMEN FAVORABLE CEICA</b> .....	52
<b>ANEXO VII. DOCUMENTO DE INFORMACIÓN A PARTICIPANTES</b> .....	53
<b>ANEXO VIII. CONSENTIMIENTO INFORMADO</b> .....	55

## **ÍNDICE DE TABLAS**

<b>Tabla 1.</b> Variables sociodemográficas del estudio .....	22
<b>Tabla 2.</b> Problemas de salud de los usuarios .....	23
<b>Tabla 3.</b> Variables clínicas del estudio .....	24
<b>Tabla 4.</b> Propiedades psicométricas de la escala de calidad de vida en la Enfermedad de Alzheimer (QOL-AD) .....	25
<b>Tabla 5.</b> Estudio correlacional de las variables clínicas cualitativas .....	26
<b>Tabla 6.</b> Estudio correlacional de las variables sociodemográficas cuantitativas .....	26
<b>Tabla 7.</b> Estudio correlacional de las variables clínicas cuantitativas .....	27
<b>Tabla 8.</b> Estudio correlacional de las variables clínicas cualitativas .....	27
<b>Tabla 9.</b> Contraste del nivel de estudios con el ítem nº 11 “capacidad para hacer cosas por diversión” .....	28
<b>Tabla 10.</b> Contraste del ítem nº 9 “visión general de sí mismo” con enfermedades del aparato digestivo .....	29
<b>Tabla 11.</b> Contraste del ítem nº3 “estado de ánimo” con enfermedad del aparato genitourinario .....	29
<b>Tabla 12.</b> Contraste del ítem nº 1 “salud física” e ítem nº 3 “estado de ánimo” con las enfermedades del aparato locomotor .....	29
<b>Tabla 13.</b> Contraste del ítem nº2 “nivel de energía” con enfermedades endocrino-metabólicas .....	30
<b>Tabla 14.</b> Contraste del ítem nº5 “memoria” e ítem nº9 “visión general de sí mismo” con enfermedades del SNC/sentidos .....	30
<b>Tabla 15.</b> Contraste del ítem nº4 “condiciones de vida” e ítem nº 13 “situación general” con enfermedades mentales .....	30

## **RESUMEN**

**Introducción:** El creciente envejecimiento de la población supone un incremento notable de las enfermedades asociadas a la edad, como es el caso de la demencia, enfermedad neurodegenerativa que conlleva una pérdida importante de las capacidades cognitivas, así como un alto coste económico y social para los individuos y sus familias. La promoción del bienestar y el mantenimiento de la calidad de vida (CV) de los pacientes constituyen una prioridad asistencial.

**Objetivo:** Analizar la calidad de vida de los ancianos mayores de 60 años, con la Enfermedad de Alzheimer (EA), que acuden diariamente a un centro terapéutico y establecer la relación entre calidad de vida, nivel de independencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, presencia de enfermedades crónicas y horas de participación en el centro.

**Material y método:** Se realizó un estudio descriptivo, transversal, correlacional de carácter retrospectivo. Se utilizaron el Mini-examen Cognoscitivo (MEC), el Índice de Barthel, el cuestionario de calidad de vida (QOL-AD) y un cuestionario sobre información sociodemográfica. Para el análisis estadístico se utilizó el paquete de datos SPSS, estableciéndose correlación entre las diferentes variables, con un nivel de significación  $p < 0,05$ .

**Resultados:** No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida medida con la escala QOL-AD en función de las variables sociodemográficas. Sí se halló relación entre calidad de vida, Índice de Barthel y presencia de patologías crónicas del aparato locomotor, obteniendo mejor puntuación en algunos ítems del cuestionario como “salud física” y “estado de ánimo”.

**Conclusiones:** En este estudio encontramos una calidad de vida general autoinformada alta. El trabajo ratifica la hipótesis de partida confirmando que a mayor dependencia, peor es la calidad de vida percibida por el anciano con la EA. Por otro lado, las horas de participación en el centro no influyen en la calidad de vida percibida por los usuarios.

**Palabras clave:** Anciano, Enfermedad de Alzheimer, Calidad de Vida, Centro de Atención Diurna, Nivel de Dependencia.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** The growing aging of the population supposes a remarkable increase of the illnesses associated to the age, as it is the case of the dementia, neurodegenerative illness that entails an important loss of the cognitive capacities, as well as a high economic and social cost for the individuals and your families. The promotion of the well-being and the maintenance of the quality of life (QL) of the patients constitute a care priority.

**Objective:** To analyze the quality of life of the elderly over 60 years of age, with Alzheimer's disease (AD), who visit an adult day health care center and establish the relationship between quality of life, level of independence for carrying out the basic activities of the daily life, presence of chronic diseases and hours of participation in the center.

**Material and method:** A descriptive, transversal, correlational study of a retrospective nature was carried out. The Mini-Cognitive Exam (MEC), the Barthel Scale, the quality of life questionnaire (QOL-AD) and a questionnaire on sociodemographic information were used. Statistical analysis was conducted using SPSS to investigate the correlation between different variables, with a significance level  $p < 0,05$ .

**Results:** No statistically significant differences were found in the quality of life measured with the QOL-AD scale as a function of the sociodemographic variables. There was a relationship between quality of life, the Barthel Index and the presence of chronic diseases of the locomotor system, obtaining a better score in some items of the questionnaire such as "physical health" and "mood".

**Conclusions:** In this study we found a high self-reported general quality of life. The work confirms the initial hypothesis confirming that the greater the dependence, the worse the quality of life perceived by the elderly with AD. On the other hand, the hours of participation in the center do not influence the quality of life perceived by users.

**Key words:** Aged, Alzheimer Disease, Quality of Life, Day Care Medical, Dependency level

## **INTRODUCCIÓN**

### **Envejecimiento de la población**

El incremento de la esperanza de vida asociado al aumento de las enfermedades crónicas, es un fenómeno que se viene evidenciando en la población mundial, convirtiéndose en un reto importante para la salud pública.<sup>1</sup>

Los continuos avances científicos y técnicos, junto con una mejora en la alimentación, las condiciones higiénicas, el acceso al agua potable y el control de las enfermedades infecciosas, entre otros, han permitido ese avance espectacular en la esperanza de vida, principalmente en los países industrializados.<sup>2</sup> En España el porcentaje de población mayor de 65 años, que actualmente se sitúa en el 18,7% del total de la población, pasaría a ser del 25,6% en 2031, y del 34,6% en 2066. La población centenaria pasaría de las 16.460 personas en la actualidad a más de 222.104 dentro de 50 años.<sup>3-5</sup>

### **Demencia**

El creciente envejecimiento de la población supone un incremento notable de las enfermedades asociadas a la edad, como es el caso de la demencia, enfermedad neurodegenerativa que conlleva una pérdida importante de las capacidades cognitivas.

Dicha enfermedad representa un alto coste económico y social para los individuos y sus familias.<sup>2</sup>

La Fundación Alzheimer España (FAE) indica que la prevalencia de la demencia en España es de 4,2% para personas de 65-74 años; 12,5% para personas entre 75-84 años; y aumentando hasta 27,7% para mayores de 85 años. En general, la prevalencia varía según el sexo, siendo mayor en mujeres (11.1%) que en hombres (7,5%).<sup>6,7</sup>

Según el último informe de Alzheimer's Disease International, publicado en 2016, se estima que en torno a 46 millones de personas padecen demencia en el mundo. Si la tendencia de envejecimiento y las cifras de incidencia permanecen estables la proyección es de 131 millones de personas con demencia en 2050.<sup>3,4,8</sup>

Las estadísticas muestran que la demencia constituye la principal causa de discapacidad y dependencia entre las personas mayores, un 88,87% del total de personas con demencia se encuentra en situación de “gran dependencia”. El 85% de estos enfermos

son cuidados por sus familiares. Esto conlleva una morbimortalidad muy importante, lo que supone un coste económico, social y sanitario de primera magnitud, que principalmente recae en los familiares.<sup>4,6,9</sup>

### **Visión de la enfermedad de Alzheimer y el impacto en España**

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es la forma más común de demencia, representando entre un 60 y un 70% del total de casos a nivel mundial.<sup>4,9</sup> Afecta a ambos sexos y su prevalencia aumenta exponencialmente con la edad.<sup>10</sup> Su prevalencia en mayores de 65 años es de un 7% y próxima al 50% en mayores de 85 años.<sup>11</sup> Cada año se manifiestan más de 4.6 millones de casos nuevos de Alzheimer. En España, estos números con respecto a enfermos de Alzheimer son aún más elevados, llegando a 1.200.000 casos. Por ello, muchos investigadores la denominan “La Epidemia del siglo XXI”.<sup>11,12</sup>

La EA es definida como demencia degenerativa primaria de predominio cortical e inicio insidioso, se caracteriza por presentar un deterioro gradual, progresivo e irreversible de las habilidades cognitivas e intelectuales, lo que conduce a un comportamiento alterado, con pérdida de los hábitos cotidianos y placenteros, traduciéndose en una disminución de la calidad de vida.<sup>13-16</sup> La etiología de esta enfermedad es desconocida, se considera de causa multifactorial y compleja, siendo la edad el factor de riesgo más importante. Su evolución puede prolongarse en sus tres estadios o etapas por más de 15 años y con una progresión muy variable de un enfermo a otro.<sup>16,17</sup>

Las principales alteraciones neurocognitivas son la pérdida de memoria a corto plazo, el deterioro del pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje y juicio. Además, más del 90% de los pacientes presentan a lo largo del curso de la enfermedad síntomas conductuales y psicológico (SCP) como apatía, agitación, ansiedad, depresión, alucinaciones, irritabilidad, alteraciones del sueño, alteraciones de la conducta alimentaria, euforia o desinhibición.<sup>18,19</sup>

A pesar de los avances en la investigación sobre la detección, prevención y tratamiento farmacológico de la EA, todavía no existe cura, aunque sí se consigue ralentizar el progreso de la enfermedad con determinados tratamientos.<sup>20</sup>

La forma de intervención más eficaz es aquella que combina el tratamiento farmacológico con el tratamiento no farmacológico, siendo la estimulación o terapia cognitiva uno de los más utilizados.<sup>19</sup>

La estimulación cognitiva es una rehabilitación neuropsicológica en la que se administran estrategias de intervención o técnicas que tiene como objetivo reducir impacto de la enfermedad, ralentizar el progreso del deterioro cognitivo y retardar la aparición de complicaciones, así como controlar los trastornos de conducta y abordar los problemas concretos de salud que puedan presentarse.<sup>21,22</sup> Además, otro de los objetivos de la estimulación cognitiva es realizar tareas tendentes a activar y mantener las capacidades mentales utilizando técnicas que incluyen actividades de estimulación de la memoria, la comunicación verbal, el reconocimiento, el ritmo y la coordinación y el esquema corporal, entre otras.<sup>23</sup>

La metodología de trabajo se basa en la intervención multidisciplinar e interdisciplinar (psicólogo, médico, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, enfermera trabajador social, auxiliar de enfermería) y enfoque multidimensional mediante un modelo biopsicosocial.<sup>24</sup>

Las principales terapias cognitivas reeducativas son:<sup>21-24</sup>

- Terapia de orientación a la realidad.
- Terapia de reminiscencia
- Programas de estimulación y actividad cognitiva.
- Terapia cognitiva específica.
- Adaptación cognitiva y funcional del entorno físico
- Adaptación cognitiva y funcional del entorno humano: técnicas de comunicación y terapia de validación.
- Actividades ocupacionales y de la vida diaria.
- Prevención y tratamiento de los trastornos psicológico y del comportamiento.

### **Recurso sociosanitarios de atención a la dependencia**

Existen distintos recursos sociales para la atención de las personas mayores en situación de dependencia, entre ellos se encuentran los Centros de Día, definidos como centros gerontológicos terapéuticos y de apoyo a la familia que, de forma ambulatoria, prestan atención integral y especializada a la persona mayor en situación de dependencia.<sup>25</sup>

Los Centros de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, son gestionados, en su mayoría, por Asociaciones de Familiares de Enfermos y tienen la finalidad de mantener a la persona dependiente en su medio habitual, al ofrecer servicios de atención integral a la persona, así como apoyo, orientación y descarga a sus familiares o cuidadores principales, por parte de profesionales de distintas disciplinas que conforman un equipo interdisciplinar.<sup>26</sup>

Estos centros, además de ser un espacio en el que el enfermo realiza una serie de terapias cognitivas y funcionales adaptadas dirigidas a ralentizar el avance de la enfermedad y favorecer su autonomía, proporciona a la familia un periodo de descanso, necesario para aliviar la sobrecarga, poder desconectar de la enfermedad durante unas horas al día y mantener las relaciones sociales y actividades de ocio.<sup>25</sup>

En definitiva, pretenden mejorar la percepción de la calidad de vida del enfermo y, a su vez, la del cuidador.<sup>23,25</sup>

### **Calidad de vida**

En este tipo de enfermedades crónicas y discapacitantes, la promoción del bienestar y el mantenimiento de la calidad de vida (CV) de los pacientes constituyen una prioridad asistencial.<sup>27</sup> Los ancianos con diagnóstico de demencia no solo se enfrentan a las pérdidas relacionadas con la enfermedad, sino también a las experiencias que acompañan a la vejez, como son el deterioro, la soledad o el aislamiento social.<sup>28</sup>

En los últimos años, el estudio de la CV en el campo de la demencia se ha desarrollado y ha avanzado conceptualmente, dotándose de instrumentos de medida y aplicaciones en diferentes contextos.<sup>27</sup> A pesar de ello, todavía no se ha logrado una definición consensuada, dada su naturaleza multidimensional y la diversidad de variables por las que se ve influida.<sup>9, 14</sup> La definición de calidad de vida más conocida y utilizada en la actualidad es la descrita por la OMS en 1994 “ Percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones”<sup>9,14,18</sup>

Cuando se estudia la CV de las personas desde la perspectiva de su estado de salud se trata de relacionar la repercusión que los diferentes aspectos de salud tienen sobre la CV, lo que se conoce con el término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).<sup>29</sup>

CVRS es un término más específico que el de CV global, y se restringe a experiencias y expectativas asociadas con el estado de salud y la asistencia sociosanitaria. Ha sido definido como “la percepción y evaluación por el propio paciente del impacto que la enfermedad y sus consecuencias han supuesto en su vida”. La CVRS hace referencia al impacto que la discapacidad, el dolor, el malestar y las frustraciones provocan en el bienestar físico y psicológico, las conductas cotidianas, roles, actividades sociales, situación económica y otros aspectos que son importantes en la vida de los sujetos.<sup>30</sup>

### **Instrumentos de medida**

En demencia, la valoración de la CV tiene importancia intrínseca debido al tipo de información que proporciona, a la complejidad de la propia enfermedad y a la dificultad de la evaluación externa de aspectos íntimos, a causa de las alteraciones neuropsicológicas y los problemas de comunicación de estas personas.<sup>27</sup>

Dicha valoración es significativa ya que manifiesta una visión integral y multidimensional de la vida de la persona que nos permite identificar y planear sus necesidades de apoyo sin reduccionismo. Por otro lado, resulta útil para la reorientación de las actividades llevadas a cabo por organizaciones públicas, servicios, proveedores y profesionales, concediendo a la persona un papel fundamental como un consumidor de servicios.<sup>27,29</sup>

La evaluación de CVRS en la demencia es factible en modo similar a otros trastornos, aunque en fases avanzadas la evaluación personal del paciente se sustituye por la impresión de un informador fiable.<sup>31</sup>

Existen tres aproximaciones al estudio de la CV de personas con demencia: autoevaluación por el paciente, evaluación a través de un informante y observación de la conducta.<sup>27,32</sup>

La autoevaluación enfatiza la naturaleza subjetiva e individual de la CV y representa la mejor manera de entender la experiencia de vivir con demencia. Es importante tener en cuenta la visión subjetiva de la propia persona evaluada, pues las evaluaciones de personas próximas tienden a subestimar la CV.<sup>32</sup>

Debido a que el deterioro cognitivo es consustancial a la demencia, solo en fases tempranas de la enfermedad (demencia leve y moderada), podrá realizarse adecuadamente este tipo de evaluación. A pesar de que la autovaloración parece ser

fiable en fases iniciales del proceso, existen estudios que demuestran que personas con deterioro cognitivo grave también son capaces de contestar algunos cuestionarios sobre CV de manera fiable, pero, en general, se está de acuerdo en que la evaluación directa de la CV en demencia grave es difícil e incierta.<sup>33,34</sup>

Existe un elevado número de instrumentos (cuestionarios, escalas, índices, perfiles, etc) para evaluar la CV. La clasificación más utilizada es la que divide los instrumentos en dos grupos: genéricos y específicos.<sup>27</sup>

En el caso de los pacientes con demencia, los *instrumentos genéricos* de CV, diseñados para ser aplicados en un amplio número de patologías, en ocasiones no son lo suficientemente sensibles, por ello, se han construido las escalas específicas que responden a las características especiales de esta población y han mostrado su validez.<sup>35</sup>

Los *instrumentos específicos* son concebidos para situaciones concretas. Evalúan determinadas poblaciones en función de un determinado diagnóstico o enfermedad, síntomas, estado funcional o característica poblacional. A diferencia de los genéricos solo son aplicables a situaciones o poblaciones diana para las cuales se desarrollan, pero tienen la ventaja de ser más informativos y sensibles al cambio.<sup>27,28</sup>

El instrumento específico elegido para la realización de este trabajo es, la *Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life in Alzheimer's disease scale, QOL-AD)*.<sup>35,36</sup> Esta escala ha sido avalada por la literatura como uno de los mejores instrumentos para medir la CV.<sup>37</sup>

La QOL-AD está diseñada para evaluar la CV del paciente desde el punto de vista del paciente y del cuidador. La versión del cuidador es útil en todos los estadios de la enfermedad mientras que la versión del paciente es aplicable en estadios primarios de la EA. Según sus creadores, es aplicable en personas con demencia leve y moderada (MMSE  $\geq$  10).<sup>36</sup>

## **JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO**

Se trata por lo general, del resultado de una patología neurológica degenerativa, crónica, sin tratamiento curativo y que evoluciona hacia una invalidez total del paciente, éste se hace cada vez más dependiente de sus cuidadores y requiere una mayor dedicación y especialización de los cuidados recibidos. La evaluación de la calidad de vida es determinante para conocer el nivel de bienestar y poder mejorar los tratamientos o intervenciones existentes, con el fin de hacer la vida del enfermo más satisfactoria.

## **OBJETIVOS E HIPÓTESIS**

### **OBJETIVOS**

#### *Objetivo general*

- Analizar la calidad de vida de los ancianos mayores de 60 años, con la Enfermedad de Alzheimer, que acuden diariamente al centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca.

#### *Objetivos específicos*

- Estudiar las diferencias existentes en la calidad de vida de los ancianos mayores de 60 años con la Enfermedad de Alzheimer, que acuden al centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca, en función de las variables sociodemográficas y clínicas.
- Analizar la relación entre el nivel de dependencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria y la calidad de vida percibida por el anciano mayor de 60 años con la Enfermedad de Alzheimer, que acude al centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca.
- Demostrar si la presencia de enfermedades crónicas influye en la calidad de vida percibida por los ancianos mayores de 60 años con la Enfermedad de Alzheimer que acuden al centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca.
- Determinar si las horas de participación en el centro terapéutico influyen en la calidad de vida percibida por los ancianos mayores de 60 años con la Enfermedad de Alzheimer que acuden al centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca.

### **HIPÓTESIS**

- La dependencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria junto a la presencia de patologías crónicas, se relaciona con una peor calidad de vida en el anciano con Enfermedad de Alzheimer.

- El número de horas de participación en el centro terapéutico tiene un impacto positivo en la calidad de vida percibida por el anciano con Enfermedad de Alzheimer.

## **MATERIAL Y MÉTODO**

### **DISEÑO Y TIPO DE ESTUDIO**

Se ha desarrollado un estudio descriptivo, transversal, correlacional de carácter retrospectivo de la calidad de vida percibida por los ancianos con la Enfermedad de Alzheimer, que viven en la comunidad y acuden diariamente al Centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca, utilizando cuestionarios validados en formato de entrevista, con análisis de variables cuantitativas y cualitativas.

### **POBLACIÓN A ESTUDIO**

La población a estudio estuvo formada por todos los ancianos mayores de 60 años, usuarios del centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca, diagnosticados de Enfermedad de Alzheimer, que tenían capacidad para comunicarse y convivían diariamente en la comunidad con un cuidador.

No se realizó cálculo del tamaño muestral ya que es un estudio piloto exploratorio. Finalmente se trabajó con una población de 30 usuarios del centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca. La selección de los participantes se realizó según los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

#### **Criterios de inclusión:**

- Ser mayor de 60 años.
- Tener un diagnóstico médico de Enfermedad de Alzheimer.
- Presentar una puntuación mayor de 10 puntos en el Mini Examen Cognoscitivo de Lobo (MEC).<sup>38,39</sup>
- Llevar inscrito en el centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca al menos un mes.
- Acudir como mínimo un día a la semana al centro terapéutico para realizar terapia cognitiva y conductual.

### **Criterios de exclusión**

- Mayores que no autoricen su participación en la investigación mediante la firma del consentimiento informado.
- Ancianos con dificultades en vista o audición que hagan imposible la realización de la entrevista.
- Presentar problemas idiomáticos que dificulten la cumplimentación de los cuestionarios.
- Ancianos con la Enfermedad de Alzheimer que reciben exclusivamente ayuda domiciliaria por parte del centro terapéutico.

Los pacientes fueron entrevistados individualmente en un ambiente tranquilo, en una sala del Centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca por la investigadora, entrenada en la administración de las pruebas e instrumentos para evitar influir en los resultados.

El nivel cognitivo que se establece como criterio de inclusión, puntuación mayor de 10 puntos en el Mini Examen Cognoscitivo de Lobo (MEC), asegura la correcta comprensión de la información proporcionada en el consentimiento informado para participantes.

### **INSTRUMENTOS DE MEDIDA**

En el estudio se utilizaron cuatro cuestionarios:

- ***Mini Examen Cognoscitivo (MEC) de Lobo.***<sup>38,39</sup>

Para realizar el cribado de los pacientes con resultados mayores de 10 puntos en el MMSE se utilizó el *Mini-Examen Cognoscitivo (MEC)* de Lobo, en su versión de 30 puntos. (Anexo I)

Se trata de la adaptación española del Mini Mental State Examination (MMSE), realizada por Lobo et al. en 1979 y revisada en 2002. Es un test de cribaje de demencias, útil también en el seguimiento evolutivo de las mismas.

Consta de 30 ítems agrupados en 11 secciones en las cuales se evalúa: Orientación temporal y espacial; Capacidad de fijación, atención y cálculo; Memoria; Nominación, repetición y comprensión; Lectura, escritura y dibujo.

La puntuación total del MEC se calcula sumando todas las puntuaciones parciales en cada una de las 11 secciones. La puntuación máxima que puede obtenerse es de 30 puntos; a menor puntuación, mayor será la alteración.

➤ ***Ficha de recogida de datos socio-demográficos y clínicos***

Para la recogida de los datos sociodemográficos y clínicos se elaboró un cuestionario de 13 preguntas que fue completando a través de las historias clínicas de los participantes y conforme se realizaba la entrevista. (Anexo II)

➤ ***Quality of life in Alzheimer's disease scale (QoL-AD)***<sup>34,35,36</sup>

La Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (Quality of Life in Alzheimer's disease scale, QOL-AD) fue creada por la Dra. Rebecca Logsdon et al. a partir de una revisión realizada de la literatura médica sobre CV en población geriátrica teniendo como referencia las 4 áreas que Lawton consideró importantes en la CV de las personas mayores: bienestar psicológico, CV percibida, nivel de competencia y factor ambiental.<sup>40</sup>

La QOL-AD está diseñada para evaluar la CV del paciente desde el punto de vista del paciente y del cuidador. Ambas versiones constan de 13 ítems: salud física, energía, humor, condiciones de vida, memoria, familia, matrimonio, relaciones sociales, capacidad para realizar las tareas en casa, capacidad para hacer cosas por diversión, economía y CV en general. Existen 4 opciones de respuesta que van de 1 (malo) a 4 (excelente). Sumando las puntuaciones de los 13 ítems, se obtiene una puntuación total o global de CV, que varía de 13 puntos (peor CV) a 52 puntos (excelente CV)

Todos los ítems se puntúan considerando la situación o el estado actual del paciente.

La QOL-AD en formato de entrevista es fácil de aplicar y puntuar, es breve y generalmente se pasa en menos de 15 minutos. (Anexo III)

➤ ***Índice de Barthel***

Escala diseñada por Mahoney y Barthel<sup>41</sup> en 1965 que permite valorar el nivel de independencia de la población con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria. Las actividades incluidas son diez: baño, vestido, aseo, uso del

retrete, deambulaci3n, transferencia, subir y bajar escaleras, micci3n, deposici3n y alimentaci3n.<sup>41</sup>

Las actividades se valoran de forma diferente. Los valores que se asignan a cada actividad dependen del tiempo empleado en su realizaci3n y de la necesidad de ayuda para llevarla a cabo.

El rango global puede variar entre 0 y 100 puntos (dependencia absoluta e independencia, respectivamente)

Para una mejor interpretaci3n,<sup>42,43</sup> sus resultados globales se agruparon en cuatro categorías de dependencia:

1. Total < 20
2. Grave = 20-35
3. Moderada = 40-55
4. Leve  $\geq$  60

Se trata de una escala heteroadministrada en la que el tiempo de cumplimentaci3n es aproximadamente de 5 minutos, y la recogida de informaci3n es a trav3s de observaci3n directa y/o interrogatorio del paciente o, si su capacidad cognitiva no lo permite, de su cuidador o familiar.

Puede ser administrado a cualquier persona que requiera de una valoraci3n de su capacidad funcional, pero se recomienda en especial a los pacientes en rehabilitaci3n f3sica y a los pacientes con patología cerebro-vascular aguda. (Anexo IV)

## VARIABLES DEL ESTUDIO

### - *Variable dependiente:*

- **Calidad de vida:** variable cuantitativa evaluada mediante la escala QOL-AD que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud del paciente con la EA. Se valora de dos maneras: mediante la puntuaci3n global de CV y analizando cada uno de los ítems del cuestionario, de manera similar a como lo realizan otros autores.

### - *Variables independientes:*

#### SOCIODEMOGRÁFICAS

- **Edad:** variable cuantitativa de obtenci3n directa que refleja la edad, medida en años, que tenía el paciente en el momento en que le fue suministrada la encuesta.

- **Sexo**: variable cualitativa dicotómica. Para categorizar esta variable se establecieron dos opciones de respuesta: *Hombre / Mujer*
- **Estado civil**: variable cualitativa. Se establecieron cuatro categorías: *Casado/a o vive en pareja / Viudo/a / Soltero / separado y/o divorciado/a*  
En el análisis estadístico esta variable fue recodificada ya que únicamente había un usuario separado/divorciado. Se establecieron finalmente dos categorías: *Casados / No casados (Viudo/a, soltero, separado y/o divorciado/a)*
- **Nivel de estudios**: variable cualitativa medida en cuatro categorías: *Primarios incompletos / primarios completos / estudios medios (bachiller y formación profesional) / estudios superiores (título universitario)*
- **Vive solo**: variable cualitativa con dos opciones de respuesta: *SI / NO*
- **Número de personas con las que convive**: Variable cuantitativa que refleja el número de personas con las que convive habitualmente el participante.
- **Parentesco con el cuidador principal**: variable cualitativa. Se establecieron las siguientes categorías: *hijo / cónyuge / otros*
- **Edad del cuidador principal**: variable cuantitativa que refleja la edad, medida en años, del cuidador principal del participante.

## CLÍNICAS

- **Patologías**: variable cualitativa que refleja el tipo de patología crónica que presenta el usuario. Se establecieron las siguientes categorías con dos opciones de respuesta (SI / NO):  
*Aparato circulatorio / Aparato respiratorio / Aparato digestivo / Aparato genitourinario / Aparato locomotor / Endocrino-metabólicas / Neoplasias / Enfermedades del SNC-sentidos / Enfermedades mentales*
- **Tiempo que lleva diagnosticado de la enfermedad**: Variable cuantitativa, medida en meses, que refleja el tiempo que lleva el paciente diagnosticado de la Enfermedad de Alzheimer
- **Tiempo de asistencia en el centro de día**: Variable cuantitativa, medida en meses, que refleja el tiempo que lleva el paciente asistiendo al centro terapéutico.
- **Horas de participación en el centro a la semana**: variable cuantitativa, medida en horas, que refleja el tiempo semanal de participación o asistencia en el centro.

- **Estado funcional**: variable cuantitativa, medida con el Índice de Barthel que muestra la puntuación total obtenida por el participante en la escala de valoración de la independencia para la realización de las ABVD.

## **RECOGIDA DE VARIABLES**

La recogida de los datos se realizó a través de las historias clínicas de los participantes y mediante el cumplimiento de los cuestionarios citados anteriormente.

Las respuestas de los cuestionarios se almacenaron en una hoja de cálculo Microsoft Excel 2007© y posteriormente fueron importados a una matriz con formato propio del programa Statistical Package for the Social Sciences© (SPSS), para entorno Windows©, en su versión 18.0.

## **ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS**

Para el estudio correlacional transversal se realizaron dos análisis estadísticos diferenciados y se tuvieron en cuenta las características de las variables.

- **Análisis estadístico descriptivo de las variables**:
  - Para variables cualitativas se utilizaron valores absolutos y relativos.
  - Para variables cuantitativas se utilizaron medidas de tendencia central (media y mediana), medidas de dispersión (desviación típica) y medidas de asimetría (coeficiente de curtosis y coeficiente de asimetría).

- **Análisis estadístico correlacional**:

Para el análisis correlacional se utilizaron test paramétricos para las variables cuantitativas que cumplieron criterios de normalidad y no paramétricos cuando no se cumplió este criterio.

El estadístico de prueba utilizado para comprobar la normalidad de la distribución fue Kolmogorov-Smirnov para el tamaño de la población de 30 casos. Cuando el valor de p fue mayor de 0,05 la distribución de la variable se consideró normal y se procedió a la utilización pruebas paramétricas como:

- El coeficiente de correlación de Pearson, cuando ambas variables fueron cuantitativas.
- La prueba de la T de Student, para comprar variable cuantitativa y variable cualitativa de dos categorías.
- El ANOVA de un factor, para comparar variable cuantitativa y cualitativa de más de dos categorías.

Se consideró que existían diferencias estadísticamente significativas cuando el “p” valor es inferior a 0,05.

Para distribuciones no normales se utilizaron como pruebas no paramétricas la prueba de H de Kruskal-Wallis y la U de Mann Whitney.

En los test estadísticos no paramétricos se consideró que existían diferencias estadísticamente significativas cuando el “p” valor es inferior a 0,05.

## **ASPECTOS ÉTICOS**

El proyecto cuenta con:

- ***El Permiso de la dirección del Centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca*** bajo las normas que regulan el acceso, la protección y la confidencialidad de los datos de los pacientes. (Anexo V)
- ***El Dictamen favorable de CEICA*** (Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón). Tras una primera valoración se emitió un informe de solicitud de aclaraciones, hechas las cuales se formuló el informe de Dictamen Favorable. (Anexo VI)
- ***La Hoja informativa del proyecto de la investigación***, administrada tanto a participantes como familiares, la cual cuenta con el título del trabajo, presentación del personal implicado en el mismo, objetivos, aspectos éticos, confidencialidad, procedimiento a seguir e información de contacto de la investigadora principal. (Anexo VII)
- ***El Consentimiento informado*** firmado por todos los participantes del estudio dado que ningún paciente del centro poseía la incapacidad legal. (Anexo VIII)

## **RESULTADOS**

El centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca disponía de un total de 67 usuarios, únicamente 35 cumplieron los criterios de inclusión requeridos por el estudio y 30 de ellos otorgaron su consentimiento a participar en la investigación.

Se trabajó con un total de 21 hombres y 9 mujeres. Los hombres representan el 70% de los usuarios encuestados y las mujeres el 30%. La media de edad fue de 81,8 años, con una desviación estándar de 5,73.

Los casados representan el 73,3% (n=22), los separados o divorciados el 3,3% (n=1) y los viudos el 23,3% (n=7). El 100% de los usuarios vive acompañado, con una media de 1,23 personas. Destaca como cuidador principal el cónyuge del usuario en un 66,7% (n=20) de de los casos. La edad media de los cuidadores fue de 69,27 años, con un valor máximo de 85 años y un valor mínimo de 47 años.

En relación al nivel de estudios de los encuestados el 43,3% posee estudios primarios completos, el 6,7% estudios primarios incompletos, el 26,7% estudios medios (bachiller o formación profesional) y 23,3% estudios superiores. Ver tabla 1.

Tabla 1. Variables sociodemográficas del estudio.

<b>EDAD media (<math>\bar{x}</math>) - desviación típica (ds)</b>	81,8 (5,73)
<b>SEXO frecuencia(n) - (%)</b>	
Hombres	21(70%)
Mujeres	9 (30%)
<b>ESTADO CIVIL n (%)</b>	
Casado/a o vive en pareja	22 (73,3%)
Separado/a y/o divorciado/a	1 (3,3%)
Viudo/a	7 (23,3%)
<b>NIVEL DE ESTUDIOS n (%)</b>	
Primarios incompletos	2 (6,7%)
Primarios completos	13 (43,3%)
Medios (bachiller y formación profesional)	8 (26,7%)
Superiores (titulo universitarios)	7 (23,3%)

<b>¿VIVE SOLO? n (%)</b>	
Si	0
No	30 (100%)
<b>NUMERO DE PERSONAS CON LAS QUE CONVIVE</b>	
$\bar{x}$ (ds)	1,23 (5,73)
<b>PARENTESCO CON EL CUIDADOR PRINCIPAL n (%)</b>	
Hijo/a	9 (30%)
Cónyuge	20 (66,7%)
Otro	1 (3,3%)
<b>EDAD DEL CUIDADOR PRINCIPAL <math>\bar{x}</math> (ds)</b>	39,27 (12,41)

Los resultados correspondientes a la clasificación de los problemas de salud declarados con más frecuencia se muestran en la tabla 2. Destacan como enfermedades crónicas más prevalentes en los ancianos entrevistados las enfermedades del aparato circulatorio (93,3%; n=28), seguidas de las enfermedades del aparato genitourinario (66,7%; n=20).

Tabla 2. Problemas de salud de los usuarios.

<b>PROBLEMA DE SALUD</b>	<b>n (%)</b>
<b>Aparato circulatorio</b>	
NO	2 (6,7%)
SI	28(93,3%)
<b>Aparato respiratorio</b>	
NO	26 (86,7%)
SI	4 (13,3%)
<b>Aparato digestivo</b>	
NO	24 (80%)
SI	6 (20%)
<b>Aparato genitourinario</b>	
NO	10 (33,3%)
SI	20 (66,7%)
<b>Aparato locomotor</b>	
NO	17 (56,7%)
SI	13 (43,3%)
<b>Endocrino-metabólicas</b>	
NO	18 (60%)
SI	12 (40%)
<b>Neoplasias</b>	
NO	24 (80%)

<b>SI</b>	6 (20%)
<b>SNC/sentidos</b>	
<b>NO</b>	18 (60%)
<b>SI</b>	12 (40%)
<b>Enfermedades mentales</b>	
<b>NO</b>	22 (73,3%)
<b>SI</b>	8 (26,7%)

Las variables clínicas del estudio pueden verse desarrolladas en la tabla 3.

La media del tiempo que lleva el participante diagnosticado de la Enfermedad de Alzheimer es de 45,77 meses. La media del tiempo que lleva asistiendo el usuario al centro terapéutico es de 16,07 meses con una participación media de 22,4 horas semanales.

Tabla 3. Variables clínicas del estudio.

<b>VARIABLE CLÍNICA</b>	<b>Media</b>	<b>Mediana</b>	<b>Desviación típica</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
<b>Tiempo (meses) desde el diagnóstico de la EA</b>	45,77	43	28,71	7	139
<b>Tiempo (meses) de asistencia en el centro</b>	16,07	11,5	16,14	2	68
<b>Tiempo (horas) de participación en el centro</b>	22,4	20	6,13	12	40
<b>Puntuación total Índice de Barthel</b>	82,83	87,5	14,18	45	100

Respecto a las propiedades psicométricas de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer, la puntuación media obtenida en el cuestionario QOL-AD es 38,07 (desviación típica de 4,085) con una puntuación máxima de 48 y mínima de 28.

Los ítems mejor valorados por los participantes son los que evalúan las condiciones de vida (media de 3,13), la relación con la familia (media 3,67), la relación con el matrimonio o pareja (media de 6,63) y la vida social (media de 3,2).

El ítems peor valorado es el de la memoria (media 2,3) seguido de la capacidad para realizar tareas en casa o actividades de ocio, ambos con una media de 2,63.

Por otro lado, el nivel de independencia para la realización de las ABVD medido con el índice de Barthel resultó obtener una puntuación media de 82,83 (desviación típica de 14,18), con un valor máximo de 100 punto y un valor mínimo de 45 puntos. Ver tabla 4

Tabla 4. Propiedades psicométricas de la Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (QoL-AD)

<b>QOL-AD</b>	<b>Media</b>	<b>Mediana</b>	<b>Desviación típica</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
<b>Ítem 1. Salud física</b>	2,83	3	0,83	1	4
<b>Ítem 2. Nivel de energía</b>	2,83	3	0,7	1	4
<b>Ítem 3. Estado de ánimo</b>	2,8	3	0,55	2	4
<b>Ítem 4. Condiciones de vida</b>	3,13	3	0,35	3	4
<b>Ítem 5. Memoria</b>	2,3	2	0,6	1	3
<b>Ítem 6. Familia</b>	3,67	4	0,48	3	4
<b>Ítem 7. Matrimonio/ relación de pareja</b>	3,63	4	0,49	3	4
<b>Ítem 8. Vida social</b>	3,2	3	0,48	2	4
<b>Ítem 9. Visión general de si mismo</b>	2,77	3	0,5	2	4
<b>Ítem 10. Capacidad para realizar tareas en casa</b>	2,63	3	0,56	1	3
<b>Ítem 11. Capacidad para hacer cosas por diversión</b>	2,63	3	0,56	2	4
<b>Ítem 12. Situación económica</b>	2,73	3	0,64	1	4
<b>Ítem 13. Situación general</b>	2,9	3	0,55	2	4
<b>Puntuación total QOL-AD</b>	38,07	37	4,08	28	48

### **Estudio correlacional de variables sociodemográficas y clínicas**

No existen diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida medida con la escala QOL-AD en función de las variables sociodemográficas del estudio.

Ver tabla 5 y 6

Tabla 5. Estudio correlacional de las variables sociodemográficas cualitativas

<b>CALIDAD DE VIDA</b>			
<u><b>SEXO</b></u>	<b>n</b>	$\bar{x}$ (ds)	<b>Significación (p)</b>
<b>Hombre</b>	21	38,61 (4,41)	0,265*
<b>Mujer</b>	9	36,78 (3,03)	
<u><b>ESTADO CIVIL</b></u>			
<b>Casados</b>	22	38,27 (4,59)	0,65*
<b>No casados (Soltero/Divorciado/Viudo)</b>	8	37,5 (2,33)	
<u><b>NIVEL DE ESTUDIOS</b></u>			
<b>Primarios incompletos</b>	2	32,5 (6,36)	0,136**
<b>Primarios completos</b>	13	37,46 (2,44)	
<b>Medios (bachiller y formación profesional)</b>	8	39,5 (2,98)	
<b>Superiores (título universitario)</b>	7	39,14 (6,04)	
<u><b>PARENTESCO CON EL CUIDADOR</b></u>			
<u><b>PRINCIPAL</b></u>			
<b>Hijo/a</b>	9	36,11 (3,63)	0,226**
<b>Cónyuge</b>	20	38,85 (4,16)	
<b>Otro</b>	1	40	

\* Valor obtenido con la prueba de la T

\*\* Valor obtenido con la prueba ANOVA de un factor

Tabla 6. Estudio correlacional de las variables sociodemográficas cuantitativas

<b>CALIDAD DE VIDA</b>		
	<b>p</b>	<b>Correlación de Pearson</b>
<b>EDAD</b>	0,72	0,07
<b>¿CON CUANTAS PERSONAS CONVIVE?</b>	0,41	-0,15
<b>EDAD DEL CUIDADOR PRINCIPAL</b>	0,09	0,31

En cuanto a las variables clínicas, únicamente se obtuvieron resultados significativos en el Índice de Barthel (p: 0,001 y Correlación de Pearson: 0,57) y en la presencia de patologías crónicas del aparato locomotor (p: 0,02). Por ello, rechazamos la hipótesis nula para quedarnos con la hipótesis del investigador. Ver tabla 7 y 8.

Tabla 7. Estudio correlacional de las variables clínicas cuantitativas

<b>CALIDAD DE VIDA</b>		
	<b>p</b>	<b>Correlación de Pearson</b>
<b>TIEMPO DE DIAGNÓSTICO</b>	0,39	0,16
<b>TIEMPO DE ASISTENCIA</b>	0,62	-0,09
<b>TIEMPO DE PARTICIPACION EN EL CENTRO</b>	0,42	-0,15
<b>INDICE DE BARTHEL</b>	0,001	0,57*

\* Correlación significativa

Tabla 8. Estudio correlacional de las variables clínicas cualitativas

<b>CALIDAD DE VIDA</b>			
	<b>n</b>	$\bar{x}$ (ds)	<b>p</b>
<b>Aparato circulatorio</b>			
<b>NO</b>	2	34,5 (3,53)	0,21
<b>SI</b>	28	38,32 (4,06)	
<b>Aparato respiratorio</b>			
<b>NO</b>	26	38,23 (4,23)	0,58
<b>SI</b>	4	37 (3,27)	
<b>Aparato digestivo</b>			
<b>NO</b>	24	37,67 (3,99)	0,29
<b>SI</b>	6	39,67 (4,41)	
<b>Aparato genitourinario</b>			
<b>NO</b>	10	38,3 (3,16)	0,83
<b>SI</b>	20	37,95 (4,55)	
<b>Aparato locomotor</b>			
<b>NO</b>	17	39,53 (4,02)	0,02*
<b>SI</b>	13	36,15 (3,44)	
<b>Enfermedades endocrino-metabólicas</b>			
<b>NO</b>	18	39 (3,66)	0,13
<b>SI</b>	12	36,67 (4,44)	
<b>Neoplasias</b>			
<b>NO</b>	24	37,71 (3,97)	0,34
<b>SI</b>	6	39,5 (4,59)	

<i>Enfermedades del SNC/ sentidos</i>			
<b>NO</b>	18	39,06 (4,06)	0,10
<b>SI</b>	12	36,58 (3,8)	
<i>Enfermedades mentales</i>			
<b>NO</b>	22	37,5 (4,25)	0,21
<b>SI</b>	8	39,62 (3,33)	

\* diferencias estadísticamente significativas

### **Estudio correlacional de los ítems del cuestionario QOL-AD**

Antes de buscar diferencias significativas entre las variables sociodemográficas y clínicas y las variables cualitativas “Ítems QOL-AD”, se realizó un estudio de la normalidad de la distribución aplicando el test Kolmogorov-Smirnov, obteniendo una significatividad  $< 0.19$  en los 13 ítems del cuestionario QoL-AD. Como consecuencia, se utilizaron para el estudio pruebas no paramétricas.

Se contrastó la variable sexo y estado civil con cada uno de los ítems del cuestionario QOL-AD mediante la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney y no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas.

La variable relación con el cuidador principal tampoco obtuvo diferencias estadísticamente significativas, mediante la prueba no paramétrica Kruskal-Wallis.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas al contrastar el nivel de estudios y el ítem nº11 “Capacidad para hacer cosas por diversión”, mediante la prueba no paramétrica Kruskal-Wallis, con una significación asintótica de 0,04. Ver tabla 9

Tabla 9. Contraste del nivel de estudios con el ítem nº 11 “Capacidad para hacer cosas por diversión”.

<i>Nivel de estudios</i>	<i>Ítem 11. Capacidad para hacer cosas por diversión</i>	
	$\bar{x}$ (ds)	<b>p</b>
<b>Primarios incompletos</b>	2	0,04*
<b>Primarios completos</b>	2,46(0,52)	
<b>Medios (bachiller y formación profesional)</b>	3	
<b>Superiores (título universitario)</b>	2,71 (0,75)	

\* Valor obtenido mediante la prueba Kruskal-Wallis

También se observó que la mayor puntuación en el ítem nº 9 “Visión general de sí mismo”, está relacionado con la presencia de enfermedades del aparato digestivo. Ver tabla 10.

Tabla 10. Contraste del ítem nº 9 “Visión general de sí mismo”, con enfermedades del aparato digestivo

	<i>Ítem 9. Visión general de sí mismo</i>	
<i>Enfermedad digestiva</i>	$\bar{x}$ (ds)	<b>p</b>
<b>No</b>	2,67 (0,48)	0,04*
<b>Si</b>	3,17 (0,41)	

\* Valor obtenido mediante la prueba U de Mann-Whitney

Por otro lado, el estado de ánimo se relaciona con la presencia de enfermedades del aparato genitourinario. Ver tabla 11.

Tabla 11. Contraste del ítem nº3 “Estado de ánimo”, con enfermedad del aparato genitourinario.

	<i>Ítem 3.Estado de ánimo</i>	
<i>Enfermedad aparato genitourinario</i>	$\bar{x}$ (ds)	<b>p</b>
<b>No</b>	2,5 (0,53)	0,03*
<b>Si</b>	2,95 (0,51)	

\* Valor obtenido mediante la prueba U de Mann-Whitney

Del mismo modo, se observa que la presencia de enfermedades del aparato locomotor influye en la percepción de la salud física y el estado de ánimo, obteniendo puntuaciones mas bajas en el cuestionario aquellos usuarios que padecen dichas enfermedades. Ver tabla 12.

Tabla 12. Contraste del ítem nº 1 “salud física” e ítem nº 3 “estado de ánimo” con las enfermedades del aparato locomotor.

	<i>Ítem 1.Salud física</i>		<i>Ítem 3.Estado de ánimo</i>	
<i>Enfermedad aparato locomotor</i>	$\bar{x}$ (ds)	<b>p</b>	$\bar{x}$ (ds)	<b>p</b>
<b>No</b>	3,18(0,73)	0,01	3(0,5)	0,02
<b>Si</b>	2,38(0,77)		2,54(0,52)	

La presencia de enfermedades endocrino-metabólicas se relaciona con una baja percepción del nivel de energía. Ver tabla 13.

Tabla 13. Contraste del ítem nº2 “nivel de energía” con enfermedades endocrino-metabólicas

	<i>Ítem 2. Nivel de energía</i>	
<i>Enfermedades endocrino-metabólicas</i>	$\bar{x}$ (ds)	<b>p</b>
<b>No</b>	3,06(0,54)	0,03
<b>Si</b>	2,5 (0,8)	

La ausencia de enfermedades del SNC/sentidos se relaciona con una mejor percepción de la memoria y la visión de sí mismo. Ver tabla 14.

Tabla 14. Contraste del ítem nº5 “Memoria” e ítem nº9 “Visión general de sí mismo” con enfermedades del SNC/sentidos

	<i>Ítem 5. Memoria</i>		<i>Ítem9. Visión general de si mismo</i>	
<i>Enfermedad del SNC/sentidos</i>	$\bar{x}$ (ds)	<b>p</b>	$\bar{x}$ (ds)	<b>p</b>
<b>No</b>	2,56(0,51)	0,004	2,94(0,42)	0,02
<b>Si</b>	1,92(0,51)		2,5(0,52)	

La presencia de enfermedades mentales se relaciona con una mejor puntuación en la valoración de las condiciones de vida y la situación general del usuario. Ver tabla 15

Tabla 15. Contraste del ítem nº4 “Condiciones de vida” e ítem nº 13 “Situación general” con enfermedades mentales

	<i>Ítem 4. Condiciones de vida</i>		<i>Ítem 13. Situación general</i>	
<i>Enfermedades mentales</i>	$\bar{x}$ (ds)	<b>p</b>	$\bar{x}$ (ds)	<b>p</b>
<b>No</b>	3,04(0,21)	0,021	2,77(0,53)	0,04
<b>Si</b>	3,37 (0,52)		3,25(0,46)	

La variable número de personas con las que convive esta relacionada con el ítem nº 11 “Capacidad para hacer cosas por diversión” con un valor de p: 0,046 y un coeficiente de correlación de Spearman de -0,37, así como con el ítem nº12 “Nivel económico” con un valor de p: 0,02 y un coeficiente de correlación de Spearman de -0,42.

El tiempo semanal de participación en el centro está relacionado con el ítem nº11 “Capacidad para realizar cosas por diversión” con un valor p: 0,02 y un coeficiente de correlación de Spearman de -0,42, así como el ítem nº 12 “Nivel económico” con un valor de p: 0,004 y un coeficiente de correlación de Spearman de -0,51.

### **Estudio correlacional del Índice de Barthel con los Ítems del cuestionario QOL-AD**

A continuación se utilizó la correlación de Spearman para muestras independientes no paramétricas en la búsqueda de diferencias significativas.

Se estima la existencia de diferencias significativas en:

- Ítem Qol-AD “salud física” con una significación de 0,000 y un coeficiente de correlación de 0,81
- Ítem Qol-AD “nivel de energía” con una significación de 0,001 y un coeficiente de correlación de 0,57
- Ítem Qol-AD “capacidad para realizar tareas en casa” con una significación de 0,036 y un coeficiente de correlación de 0,38
- Ítem QoL-AD “capacidad para hacer cosas por diversión” con una significación de 0,038 y un coeficiente de correlación de 0,38

El resto de ítems no obtuvieron relación estadísticamente significativa.

## **DISCUSIÓN**

La calidad de vida en la demencia se ha definido como el resultado de la experiencia subjetiva individual y la evaluación de las circunstancias personales relacionadas con el bienestar psicológico, el nivel de competencia y la interacción con el medio.<sup>30</sup>

Tras revisar la literatura sobre este tema, se ha llegado a la conclusión de que el conocimiento acerca de los factores que influyen en la calidad de vida es limitado.

No existen resultados concluyentes sobre la relación entre las variables sociodemográficas y la calidad de vida. Al igual que en el presente estudio, Woods RT et al <sup>44</sup> demostraron que las variables demográficas, incluida la edad, el sexo, el estado socioeconómico y los años de educación, no se asociaron con las clasificaciones QoL-AD en correlaciones bivariadas.

Algunos estudios indican que el género femenino tiene peor calidad de vida mientras que otros no encuentran asociación entre el género y la CV. En la investigación realizada por León Salas B<sup>30</sup> no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas pero se observó como la CV de las mujeres con demencia era más baja (peor CV) que la de los hombres ya sea en mayores institucionalizados o en mayores que viven en la comunidad.

Según la evidencia científica, en los mayores en general, las mujeres valoran peor que los hombres su CV<sup>45</sup>. A la hora de analizar la CV existen patrones diferentes entre hombres y mujeres.

Por otro lado, la educación parece no tener influencia en la CV aunque esta influye en la reserva cognitiva de la persona y por tanto ejercería un papel protector, una vez diagnosticada la demencia no influiría en la CV.<sup>46</sup> En nuestro estudio si se observa como los pacientes con mayor nivel de estudios presentan mejor puntuación en el ítem nº 11 “capacidad para hacer cosas por diversión”.

Uno de los rasgos más relevantes del estudio y en lo que multitud de autores coinciden,<sup>30,47,48</sup> es que el nivel de independencia para la realización de las ABVD influye en la percepción de calidad de vida, no solo en el anciano con demencia como hemos visto en el presente estudio, sino también en el adulto mayor tal y como se puede observar en los resultados del estudio realizado por Loredó MT et al.<sup>49</sup>

El grado de dependencia en la realización de las actividades de la vida diaria y las capacidades de autocuidado del adulto mayor tienen repercusión en la percepción de la calidad de vida y de la salud, de manera tal que a menor dependencia y mayor autocuidado, mayor es la calidad de vida del anciano.

Tal y como relata Torisson G et al en su estudio,<sup>33</sup> la presencia de enfermedades crónicas está asociada a una peor calidad de vida, especialmente en pacientes hospitalizados. En las calificaciones de sus pacientes, las puntuaciones más bajas de QoL-AD se correlacionaron con la depresión, el deterioro funcional y la vida solitaria.

Los síntomas depresivos están relacionados con una tendencia a la baja muy notable de la CV.<sup>46,48</sup> Portellano C et al.<sup>50</sup> concluyen en su estudio que el tratamiento farmacológico antidepressivo no tuvo ninguna influencia significativa en el paciente respecto a la depresión o a la percepción de la calidad de vida.

Conde-Sala et al., 2009<sup>51</sup> realizaron un estudio en ancianos con demencia que residían en el hogar y observaron que los síntomas neuropsiquiátricos del paciente (depresión y apatía) fueron los más asociados con su CV.

Entre los síntomas neuropsiquiátricos asociados con baja CV estuvieron aquellos que implicaban un aumento de la actividad motora (agitación, ansiedad, comportamiento motor aberrante y euforia).

Estos autores apoyan la importancia del tratamiento de problemas como la apatía en personas con demencia, no sólo por la relación que puedan tener los problemas de conducta con otros síntomas neuropsiquiátricos y funcionales, sino también por las repercusiones que tienen sobre la CV de personas con demencia, su familia y sus cuidadores.

Por otro lado, el dolor en personas con demencia da lugar a efectos negativos, como ansiedad, depresión, agitación y preocupación.<sup>52</sup>

Las dificultades para detectar el dolor, a menudo comunicadas a través del comportamiento no verbal y como trastornos del comportamiento en personas con demencia, pueden conducir a un tratamiento inadecuado con neurolépticos o sedantes en lugar de fármacos analgésicos, lo que lleva a la ocultación de síntomas relacionados con el dolor y obstaculiza la adaptación tratamiento del dolor. Por lo tanto, al identificar y tratar las causas subyacentes del dolor, podemos resolver el comportamiento problemático, aliviar el dolor y mejorar la CdV en personas con demencia.<sup>52,53</sup>

El apoyo familiar y la relación de parentesco entre paciente y cuidador tienen una relación directa en la autopercepción de la calidad de vida en pacientes con demencia. En estudios donde las personas con demencia viven en el hogar, se ha visto que aquellos pacientes que son cuidados por su hijo/a puntúan más baja su CV que aquellos que están siendo cuidados por su pareja.<sup>51</sup>

En esta investigación la relación familiar ha sido valorada como buena o muy buena, esto puede deberse a que todos los sujetos viven en la comunidad y son cuidados en su gran mayoría por hijos o cónyuges.

Además, el autoconcepto y el estado de ánimo influyen en la calidad de vida. Una visión más positiva de sí mismo se asocia con puntuaciones más altas de QoL-AD.<sup>53</sup>

A pesar de que en este estudio no se haya encontrado relación significativa entre la calidad de vida y el tiempo de participación en el centro terapéutico, existen estudios <sup>47</sup> que muestran la importancia y los beneficios que tiene la intervención rehabilitadora en centros terapéuticos específicos para pacientes con demencia. En este estudio se observó como los parámetros de funcionalidad, calidad de vida y estado cognitivo de los usuarios del grupo rehabilitador fueron significativamente superiores a los usuarios del grupo no rehabilitador.

La literatura consultada parece inclinarse a que no existe un real consenso sobre las variables relacionadas con la CV en pacientes con demencia. Sin embargo, existen indicios de que altos niveles de depresión, anomalías y conflictos en el comportamiento, deterioro cognitivo considerable y situación de dependencia, podría estar relacionado con una baja CV en aquellas personas diagnosticadas de demencia que viven en su hogar.

En los casos de demencia al tratarse de una enfermedad crónica e incurable hasta el momento, uno de los objetivos ha de ser mejorar o mantener la CV entendiendo que se trata de la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud actual. Para ello es necesario un enfoque multidisciplinar que permita dar respuesta a todas las necesidades de paciente.

El uso de diferentes escalas específicas para la demencia es recomendable debido a las dificultades que conlleva evaluar la CV en estas personas, que pueden presentar pérdidas de memoria y problemas para comprender preguntas o expresar ideas.

Es imprescindible insistir en la importancia de la identificación de problemas en los aspectos funcionales y emocionales de la persona con demencia así como la relación entre estas variable y la CV, mediante la realización de mas estudios que identifiquen propiedades en la intervención, diseñen y propongan programas de intervención específicos y evalúen su efectividad.

Futuras investigaciones deberían evaluar simultáneamente la calidad de vida percibida por el anciano institucionalizado frente a la percibida por el anciano que vive en la comunidad y contribuir al desarrollo de programas de intervención diseñados de manera personalizada en función de las necesidades de cada persona.

## **CONCLUSIONES**

- La puntuación media obtenida en el cuestionario de calidad de vida (QOL-AD) por los ancianos con la enfermedad de Alzheimer que acuden al centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca es de 38,07 puntos, siendo 13 la mínima puntuación posible y 52 la máxima. Por tanto, encontramos una calidad de vida general, autoinformada alta.

- No existen diferencias en la calidad de vida de los ancianos con la EA en función de las variables sociodemográficas del estudio aunque al contrastar cada ítem del cuestionario por separado, se encuentra que a mayor nivel de estudios, mayor se considera la dimensión de calidad de vida “Capacidad para realizar actividades por diversión”.

- El grado de independencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria tiene repercusión en la percepción de la calidad de vida, de tal manera que a mayor dependencia, peor es la calidad de vida percibida por el anciano con la EA.

Además, se halló asociación significativa con el nivel funcional, encontrándose que a mayor independencia en la realización de las actividades básicas de la vida diaria mejor se puntúan las dimensiones de “salud física”, “nivel de energía”, “capacidad para realizar tareas en casa” o “capacidad para hacer cosas por diversión”.

- La presencia de patologías crónicas del aparato locomotor influye de manera negativa en la calidad de vida percibida por el anciano con la EA. Así mismo, los ancianos con dichas patologías obtienen peor puntuación en las dimensiones de “salud física” y “estado de ánimo”.

Se ha visto también, que las enfermedades endocrino-metabólicas se relacionan con una baja percepción de la calidad de vida en la dimensión de “nivel de energía” y la ausencia de enfermedades del SNC/sentidos se relaciona con una mejor visión de sí mismo y una mejor percepción de la memoria.

- Las horas de participación en el centro terapéutico no influyen en la calidad de vida percibida por los usuarios.

- Ciertos resultados obtenidos parecen incongruentes, probablemente sea debido a la escasa muestra recogida en nuestro estudio. Sería necesario ampliar el estudio para comprobar si aparecen dichos resultados en poblaciones más numerosas.

### **DIFICULTADES Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

- Escasez de estudios de calidad de vida autoevaluada por el anciano con la Enfermedad de Alzheimer.
- Ausencia de investigaciones que utilicen todos los cuestionarios administrados en este estudio.
- Ausencia de estudios de calidad de vida en los que utilicen variables clínicas como las utilizadas en este proyecto (tiempo de diagnóstico, tiempo de asistencia al centro o participación en el centro).
- Entre las limitaciones metodológicas de esta investigación cabe señalar el tamaño reducido de la muestra.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Hernández SM, Hueso C, Montoya R, Gómez JL, Bonill C. Metaestudio cualitativo sobre vivencias y gestión del cotidiano en adultos mayores que padecen enfermedades crónicas. *Cultura de los cuidados* [revista on-line] 2016 [acceso 6 diciembre 2017]; 44:75-90. Disponible en: <https://culturacuidados.ua.es/article/view/2016-n44-metaestudio-cualitativo-sobre-vivencias-y-gestion-del-cotidiano-en-adultos-mayores-que-padecen-enfermedades-cronicas>
2. Garcés M. Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. Universidad Complutense de Madrid y Neuroalianza. Madrid. 2014.
3. Instituto Nacional de Estadística (INE). Proyecciones de Población 2016–2066. 2016. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np994.pdf>
4. Prieto C, Eimil M, López C, Llanero M, Villarejo A. Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias [internet]. Madrid: La Fundación del Cerebro; 2017 [acceso el 15 enero 2018]. Disponible en: <http://www.fundaciondelcerebro.es/index.php/noticias/208-21-de-septiembre-dia-mundial-de-la-enfermedad-de-alzheimer>
5. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento y salud. Ginebra: OMS; 2015. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/es/>
6. Organización Mundial de la Salud. Demencia. Ginebra: OMS; 2017. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>
7. Fundación Alzheimer España. Cuál es su frecuencia [sede web]. Madrid: Fundación Alzheimer España; [acceso 15 enero 2018] Disponible en: <http://www.alzfae.org/fundacion/151/frecuencia-alzheimer>

8. Villarejo A, Eimil M, Llamas S, Llanero M, López C, Prieto C. Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Neurología [revista on-line] 2017 [acceso 3 diciembre 2017] disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-avance-resumen-informe-fundacion-del-cerebro-impacto-S021348531730350X>
9. Amador B, Guerra MD. Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Gaceta Sanitaria [revista on-line] 2017 [acceso 15 enero 2018]; 31(2):154-160. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911116302126>
10. Libre JJ, García L, Díaz JP. Demencias y enfermedad de Alzheimer un recorrido por la historia. Geroinfo [revista on-line] 2014 [acceso 25 octubre de 2017]; 9(1). Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/geroinfo/ger-2014/ger141b.pdf>
11. Confederación española de Alzheimer. El Alzheimer: la enfermedad [sede web]. Pamplona: Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias; [acceso el 15 enero 2018]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-enfermedad-alzheimer>
12. Hesse, H. Prevalencia de demencia en población general: una revisión. Rev Med Hondur [revista on-line] 2009 [acceso el 30 octubre 2017]; 77(1). Disponible en : <http://65.182.2.242/RMH/pdf/2009/pdf/Vol77-1-2009-9.pdf>
13. Vargas LM. Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. Aquichan [revista on-line] 2012 [acceso el 20 diciembre 2017]; 12(1):62-76. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2112/2693>
14. Sánchez JL, Torrellas C, Fernández MJ, Martín J. Influencia de la reserva cognitiva en la calidad de vida en sujetos con enfermedad de Alzheimer. Anales de psicología [revista on-line] 2013 [acceso 3 diciembre 2017]; 29(3):762-771. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-97282013000300015](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-97282013000300015)

15. Sarasa Frechín E. Terapia ocupacional y enfermedad de Alzheimer. Guía práctica para la estimulación global en los servicios sociales. 1ª ed. Zaragoza: Mirra editoriales; 2008
16. Niu H, Álvarez I, Guillén F, Aguinaga I. Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. Neurología [revista on-line] 2017 [acceso 15 enero 2018]; 32(8): 523-532. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-avance-resumen-prevalencia-e-incidencia-enfermedad-alzheimer-S0213485316300032>
17. Alberca R. Enfermedad de Alzheimer. En: Molinuevo JL, Peña-Casanova J, editores. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009. 8ª ed. Barcelona: Thomson Reutes. Guías oficiales e la Sociedad Española de Neurología; 2009. p 61-80.
18. García JM. Las terapias de intervención cognitiva en el tratamiento de los trastornos de conducta en la enfermedad de Alzheimer. Evidencias sobre su eficacia y correlaciones neurobiológicas. Neurología [revista on-line] 2015 [acceso 2 febrero 2018]; 30(1):8-15. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-las-terapias-intervencion-cognitiva-el-S021348531200271X>
19. Martilla R, Martínez RM, Fernández J. Eficacia de la terapia ocupacional y otras terapias no farmacológicas en el deterioro cognitivo y la enfermedad de Alzheimer. Revista española de geriatría y gerontología [revista on-line] 2016 [acceso el 20 febrero 2018]; 51(6):349-356. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-eficacia-terapia-ocupacional-otras-terapias-S0211139X15002085>
20. Vilorio A. La enfermedad de Alzheimer antes de la demencia. Beneficios del diagnóstico precoz. Revista española de Geriatría y Gerontología [revista on-line] 2011 [acceso 20 febrero 2018]; 46(1): 47-54. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-la-enfermedad-alzheimer-antes-demencia--S0211139X11002927>

21. Tabares C, Vicente F, Sánchez S, Gómez M. Estado del arte sobre los efectos de la terapia asistida con perro en el tratamiento de enfermos de Alzheimer. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* [revista on-line] 2014 [acceso 10 noviembre 2017]; 1(2): 271-282. Disponible en: [http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/1105/0214-9877\\_2013\\_2\\_1\\_271.pdf?sequence=1](http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/1105/0214-9877_2013_2_1_271.pdf?sequence=1)
22. Molinuevo JL, Rami L, Lladó A. Demencias: entidades nosológicas y sintomatología neuropsicológica. En: Peña J, autor. *Neurología de la conducta y neuropsicología*. 1ª ed. Barcelona: Médica Panamericana; 2007. p. 363-365.
23. Garcia Herranz S. Eficacia de un Programa de Estimulación Cognitiva en un grupo de personas con probable Enfermedad de Alzheimer en fase leve. Estudio Piloto. *Revista Discapacidad Clínica Neurociencia* [revista on-line] 2015 [acceso 5 marzo 2018]; 2(1):24-37. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5651634>
24. Rovira G. Tratamiento no farmacológico. En: Fort I, editora. *Atención a la demencia. Visión integradora de la geriatría*. 1ªed. Barcelona: Nexus Médica; 2007. p. 59-67.
25. Martínez M<sup>a</sup> C, Ramos P, Hernandez G, Campos X, Linares C, Yanguas J. Modelo de Centro de Día para la atención a personas con enfermedad de Alzheimer. Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) [monografía en internet]. Pamplona. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2007 [acceso 6 de marzo de 2018]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/modelo-de-centro-de-dia-para-la-atencion-a-personas-con-la-enfermedad-de-alzheimer-agotado-adjunto-pdf>
26. Perosanz M, Jiménez M<sup>a</sup> L, Navarro M, Blanco E, García M<sup>a</sup> C. Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer cubriendo un vacío. *Gerokomos* [revista on-line] 2017 [acceso el 5 marzo 2018]; 28(1):15-18. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2017000100004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2017000100004)

27. León B, Martínez P. Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: II. Instrumentos específicos. *Psicogeriatría* [revista on-line] 2010 [acceso 7 diciembre 2017]; 2(2):69-81. Disponible en: [https://www.viguera.com/sepg/pdf/revista/0201/0201\\_0015\\_0024.pdf](https://www.viguera.com/sepg/pdf/revista/0201/0201_0015_0024.pdf)
28. Ribot V, Leyva Y, Moncada C, Alfonso R. Calidad de vida y demencia. *Revista Archivo Médico de Camagüey* [revista on-line] 2016 [acceso 7 diciembre 2017]; 20(1): 77-85. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1025-02552016000100012](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552016000100012)
29. Fayers P.M, Machin D. *Quality of life: Assessment, analysis, and interpretation*. 2000. Chichester, New York: John Wiley & Sons.
30. León Salas B. *Calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas* [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2015
31. Baquero M, Peset V, Burguera JA, Salazar A, Boscá ME, del Olmo A et al. Calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología* [revista on-line] 2009 [acceso 10 marzo 2018]; 49(7): 337-342. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2009021>
32. Crespo L, Hornillo C, de Quirós M, Gómez MM. La evaluación de la calidad de vida en personas con demencia. *Revista española de Geriatria y Gerontología* 2011; 46(6):319-24
33. Torisson G, Stavenow L, Minthon L, Londos E. Reliability, validity and clinical correlates of the Quality of Life in Alzheimer's disease (QoL-AD) scale in medical inpatients. *Health and Quality of Life Outcomes* [revista on-line] 2016 [acceso 4 marzo 2018]; 14:90. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4908755/>
34. Conde JL, Turró O, Portellano C, Viñas V, Gascón J, Reñé R. Self-Perceived Quality of Life Among Patients with Alzheimer's Disease: Two Longitudinal Models of Analysis. *Journal of Alzheimer's Disease* [revista on-line] 2016 [acceso 4 marzo 2018]; 52:999-1012. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27079721>

35. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health & Aging*. 1999; 5(1): 21-32
36. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*. 2002; 64: 510-519
37. Gómez-Gállego M, Gómez-Amor J, Gómez-García J. Validación de la versión española de la escala QoL-AD en pacientes con enfermedad de Alzheimer, cuidadores y profesionales sanitarios. *Neurología [revista on-line]* 2012 [acceso 10 marzo 2018]; 27(1):4-10. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-validacion-version-espanola-escala-qol-ad-S021348531100140X>
38. Lobo A, Saz P, Marcos G, Grupo de Trabajo ZARADEMP. MMSE: Examen Cognoscitivo Mini-Mental. Madrid: TEA Ediciones; 2002.
39. López J, Martí A, Instituto de Medicina Legal de Cataluña, Mini-examen cognoscitivo (MEC) artículo en *Revista Española de Medicina Legal*. 2011;37(3):122-127.
40. Lawton M.P. (1994). Quality of life in Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 8: 138-150.
41. Mahoney, F.I., Barthel, D.W. "Functional evaluation: the Barthel Index". *Md State Med*, 1965; 14: 61-5.
42. Baztán, J.J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristobal, E., Izquierdo, G., Manzarbeitia, J. "Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular". *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1993; 28: 32-40.
43. Baztán, J.J., González, J.I., Del Ser, T. "Escalas de actividades de la vida diaria". En: Del Ser, T., Peña-Casanova, J. *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona, 1994. J. R. Prous Editores: 137-64

44. Woods R, Nelis S, Martyr A, Roberts J, Whitaker CJ, Markova I et al. What contributes to a good quality of life in early dementia? Awareness and the QoL-AD: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes* [Revista on-line] 2014 [acceso 4 agosto 2018]; 12:94. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4061777/>
45. Yanguas Lezaun J.J. Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional.[monografía en internet]. Madrid. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2006 [acceso 4 agosto 2018]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=280941>
46. Luesma Vidal M. Calidad de vida en pacientes con demencia no institucionalizados. Una perspectiva enfermera [tesis doctoral]. Valencia: Universidad CEU Cardenal Herrera; 2017.
47. Fernández EJ, Sánchez C. Estudio de la capacidad funcional y la calidad de vida relacionada con la salud en el adulto mayor institucionalizado. *TOG* [Revista on-line] 2014 [acceso 4 agosto 2018]; 11(20):1-14. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num20/pdfs/original2.pdf>
48. Rodríguez C, Martín S, Frades B, París MS, Martínez I, Forjaz MJ. Calidad de vida y estado de salud en persona mayores de 60 años con demencia institucionalizados. *Rev Esp Salud Pública* [revista in-line] 2015 [acceso 4 agosto 2018]; 89(1):51-60. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272015000100006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272015000100006)
49. Loredó MT, Gallegos RM, Xequé AS, Palomé G, Juárez A. Nivel de dependencia, autocuidado y calidad de vida del adulto mayor. *Enfermería universitaria* [revista on-line] 2016 [acceso 4 agosto 2018]; 13(3): 159-165. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2016.05.002>
50. Portellano C, Gascón J, Turró O, Moreno L. Anosognosia y depresión en la percepción de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Revista de Neurología* [Revista on-line] 2014 [acceso 4

agosto 2018]; 59(5):193-204. Disponible en:  
<https://www.researchgate.net/publication/263580236>

51. Conde JL., Garre J, Turró O, López S, Vilalta J. Factors related to perceived quality of life in patients with alzheimer's disease: The patient's perception compared with that of caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2009; 24(6): 585-594.

52. Bökberg C, Ahlström G, Karlsson S. Significance of quality of care for quality of life in persons with dementia at risk of nursing home admission: a cross-sectional study. *BMC Nursing [Revista on-line]* 2017 [acceso 4 agosto 2018]; 16:39. Disponible en:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5513341/>

53. Rokstad AM, Engedal K, Kirkevold O, Šaltytė J, Barca M, Selbaek G. The association between attending specialized day care centers and the quality of life of people with dementia. *International Psychogeriatrics [Revista on-line]* 2017 [acceso 4 agosto 2018]; 29(4):627-636. Disponible en:  
<https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/association-between-attending-specialized-day-care-centers-and-the-quality-of-life-of-people-with-dementia/6C72602D10B48DADB9423643B20820F3>

## ANEXOS

### ANEXO I MINI-EXAMEN COGNOSCITIVO (MEC)

<b>1. ORIENTACIÓN TEMPORAL</b>	RESPUESTA	PUNTUACIÓN
¿En qué año estamos?		0 1
¿En qué estación o época del año estamos?		0 1
¿En qué mes estamos?		0 1
¿Qué día de la semana es hoy?		0 1
¿Qué día del mes es hoy?		0 1

#### **2. ORIENTACIÓN ESPACIAL**

Pueden sustituirse los lugares originales por otros alternativos; anótelos si es así.

¿En qué país estamos?		0 1
¿En qué provincia o comunidad autónoma estamos?		0 1
¿En qué población estamos?		0 1
¿Dónde estamos ahora?		0 1
¿En qué planta/piso estamos?		0 1

#### **3. FIJACIÓN**

Pueden utilizarse series alternativas de palabras (p.ej. libro, queso, bicicleta) cuando tenga que reevaluarse al paciente

Ahora, por favor, escuche atentamente. Le voy a decir tres palabras y deberá repetir las cuando yo termine. ¿Preparado? Estas son las palabras: PELOTA CABALLO MANZANA		0 1 0 1 0 1
¿Me las puede repetir? (si es necesario, repetir las hasta cinco veces, pero puntuar solo el primer intento) trate de recordar estas palabras; se las preguntaré de nuevo en unos minutos		

#### **4. ATENCIÓN Y CÁLCULO**

Si tiene 30 monedas y me da 3, ¿Cuántas monedas le quedan? Siga restando de 3 en 3 hasta que le diga que pare.		0 1
30 menos 3 ... (27)		0 1
...menos 3... (24)		0 1
... menos 3... (21)		0 1
...menos 3... (18)		0 1
...menos 3... (15)		0 1

#### **5. MEMORIA**

¿Recuerda las tres palabras que le he dicho antes? (no facilitar pistas) PELOTA CABALLO MANZANA		0 1 0 1 0 1
--	--	-------------------

#### **6. NOMINACIÓN**

Pueden utilizarse objetos comunes alternativos (p.ej. gafas, sillas, llaves, etc); anótelos si es así

¿Qué es esto? (mostrar un lápiz o bolígrafo)		0 1
Y esto, ¿Qué es? (mostrar un reloj)		0 1

## 7. REPETICIÓN

Ahora le voy a decir una frase que deberá repetir. ¿Preparado? <b>EN UN TRIGAL HABIA CINCO PERROS</b> ¿Me la puede repetir, por favor? (si es necesario repetirla hasta 5 veces, puntúa solo el primer intento.	0 1
---	-----

## 8. COMPRENSIÓN

Tenga una hoja de papel a mano

Ahora escuche atentamente, voy a pedirle que haga algo siguiendo mis instrucciones ¿Preparado? (facilitar la hoja de papel)	0 1
<b>Coja este papel con la mano derecha...</b>	0 1
<b>... dóblelo por la mitad ...</b>	0 1
<b>... déjelo en el suelo/ mesa ...</b>	

## 9. LECTURA

Ahora le voy a mostrar un papel con una frase; debe leerla y hacer lo que está escrito. ¿Preparado? (mostrar la hoja con la frase estímulo)	0 1
<b>CIERRE LOS OJOS</b>	

## 10. ESCRITURA

Tenga una hoja de papel y lápiz a mano

Ahora le voy a pedir que escriba una frase; lo que quiera, algo que tenga sentido. Si la persona no responde, puede decirle, por ejemplo: escriba algo sobre el tiempo que hace hoy	0 1
--	-----

## 11. DIBUJO

Tenga una hoja y un lápiz o bolígrafo a mano

Ahora le voy a pedir que copie este dibujo (facilitar la hoja de papel y el lápiz y mostrar la hoja con el dibujo estímulo)	0 1
	

PUNTUACIÓN TOTAL	/30
------------------	-----

**ANEXO II**  
**CUESTIONARIO SOBRE INFORMACIÓN SOCIO-DEMOGRÁFICA**

1. Fecha de hoy \_\_\_\_\_
2. Edad \_\_\_\_\_
3. Sexo
  1. Hombre
  2. Mujer
4. Estado civil:
  1. Casado/a o vive en pareja
  2. Soltero/a
  3. Separado/a y/o divorciado/a
  4. Viudo/a
5. Nivel de estudios
  1. Primarios incompletos
  2. Primarios completos
  3. Medios (bachiller y formación profesional)
  4. Superiores (título universitarios)
6. ¿Vive solo?
  1. Si
  2. No
7. Número de personas con las que convive en la actualidad \_\_\_\_\_
8. ¿Quién es su cuidador principal?
  1. Hijo/a
  2. Cónyuge
  3. Otro
9. Edad de su cuidador principal \_\_\_\_\_
10. Patologías crónicas:
  - Aparato circulatorio: 0. NO / 1. SI
  - Aparato respiratorio: 0. NO / 1. SI
  - Aparato digestivo: 0. NO / 1. SI
  - Aparato genitourinario: 0. NO / 1. SI
  - Aparato locomotor: 0. NO / 1. SI
  - Endocrino-metabólicas: 0. NO / 1. SI
  - Neoplasias: 0. NO / 1. SI
  - Enfermedades del SNC/ sentidos: 0. NO / 1. SI
  - Enfermedades mentales: 0. NO / 1. SI
11. Tiempo (años) que lleva diagnosticado de la EA \_\_\_\_\_
12. Fecha de ingreso en el centro terapéutico \_\_\_\_\_
13. Horas de participación en el centro a la semana \_\_\_\_\_

**ANEXO III**  
**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD DE**  
**ALZHEIMER (QOL-AD)**

<b>Cuestionario de calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer</b> <b>(QOL-AD)</b> (Cuestionario basado en la entrevista a la persona con demencia)				
El/la entrevistador/a deberá administrar el cuestionario siguiendo las instrucciones estándar. Rodee las respuestas con un círculo.				
1. Salud física	Mala	Regular	Buena	Excelente
2. Energía	Mala	Regular	Buena	Excelente
3. Estado de ánimo	Malo	Regular	Bueno	Excelente
4. Condiciones de vida	Malas	Regulares	Buenas	Excelentes
5. Memoria	Mala	Regular	Buena	Excelente
6. Familia	Mala	Regular	Buena	Excelente
7. Matrimonio / Relación de pareja	Malo	Regular	Bueno	Excelente
8. Vida social (amistades)	Mala	Regular	Buena	Excelente
9. Visión general de sí mismo/a	Mala	Regular	Buena	Excelente
10. Capacidad para realizar tareas en casa	Mala	Regular	Buena	Excelente
11. Capacidad para hacer cosas por diversión	Mala	Regular	Buena	Excelente
12. Situación económica	Mala	Regular	Buena	Excelente
13. Situación general	Mala	Regular	Buena	Excelente

**ANEXO IV**  
**ÍNDICE DE BARTHEL**

ALIMENTACIÓN	- INDEPENDIENTE. Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona	10
	- NECESITA AYUDA para cortar la carne, extender la mantequilla pero es capaz de comer sólo/a	5
	- DEPENDIENTE. Necesita ser alimentado por otra persona	0
BAÑO	- INDEPENDIENTE. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise	5
	- DEPENDIENTE. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión	0
VESTIDO	- INDEPENDIENTE. Capaz de ponerse y quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos.	10
	- NECESITA AYUDA, pero hace buena parte de las tareas habitualmente.	5
	- DEPENDIENTE	0
ASEO PERSONAL	- INDEPENDIENTE: se lava la cara y las manos, se peina, se afeita, se lava los dientes, se maquilla...	5
	- DEPENDIENTE, necesita alguna ayuda.	0
DEPOSICIÓN	- CONTINENTE. No presenta episodios de incontinencia	10
	- ACCIDENTE OCASIONAL. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.	5
	- INCONTINENTE. Más de un episodio semanal	0
MICCIÓN	- CONTINENTE. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por sí solo/a ( botella, sonda, orinal ...)	10
	- ACCIDENTE OCASIONAL. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.	5
	- INCONTINENTE. Más de un episodio en 24 horas	0

USO DEL RETRETE	- INDEPENDIENTE. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona	10
	- NECESITA AYUDA. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo/a.	5
	- DEPENDIENTE. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor	0
TRANSFERENCIA (TRASLADO CAMA/SILLÓN)	- INDEPENDIENTE. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.	15
	- MÍNIMA AYUDA. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.	10
	- GRAN AYUDA. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada, pero es capaz de mantenerse sentado solo.	5
	- DEPENDIENTE. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado	0
DEAMBLACIÓN	- INDEPENDIENTE. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda supervisión. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo.	15
	- NECESITA AYUDA. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)	10
	- INDEPENDIENTE EN SILLA DE RUEDAS en 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo. No requiere ayuda ni supervisión	5
	- DEPENDIENTE	0
SUBIR Y BAJAR ESCALERAS	- INDEPENDIENTE. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión de otra persona.	10
	- NECESITA AYUDA. Necesita ayuda o supervisión.	5
	- DEPENDIENTE	0

PUNTUACIÓN TOTAL \_\_\_\_\_

Los resultados se agrupan en cuatro categorías de dependencia:

1. Total < 20
2. Grave = 20-35
3. Moderada = 40-55
4. Leve ≥ 60
5. Independiente = 100

# ANEXO V

## PERMISO DE LA DIRECCION DEL CENTRO TERAPÉUTICO



COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACION DE LA COMUNIDAD DE ARAGON

Avda. San Juan Bosco, 13  
50009 Zaragoza

### MEMORIA ECONÓMICA- UTILIZACIÓN DE RECURSOS

**Título:** CALIDAD DE VIDA EN ANCIANOS CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN UN CENTRO DE DIA

*El fin de este documento es disponer de la información necesaria para garantizar un uso adecuado y eficiente de los recursos tales como tiempo de los profesionales, aparataje y dispositivos, pruebas complementarias, ... que son necesarios para desarrollar el proyecto. Indique si forman parte de los que se utilizan en la práctica clínica habitual del servicio en que lo va a desarrollar o si precisa de recursos y pruebas diagnósticas adicionales. Marque lo que proceda:*

**Uso de recursos:**

	SI	NO
Dispone de financiación específica para el desarrollo del proyecto Especifique la fuente de financiación:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>En caso afirmativo</b> indique la cantidad y la procedencia de los fondos:		
¿Requiere colaboración de personal del Servicio para el desarrollo del Proyecto de Investigación?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>En caso afirmativo</b> indique el nombre y su función o actividad en el desarrollo del proyecto:		
¿Requiere participación del personal de otros Servicios para el desarrollo del Proyecto de Investigación?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>En caso afirmativo</b> indique el nombre y su función o actividad en el desarrollo del proyecto:		
¿Requiere sólo pruebas diagnósticas utilizadas en la práctica clínica habitual?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
¿Requiere pruebas diagnósticas adicionales a las de la práctica clínica habitual realizadas en el propio servicio?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>En caso afirmativo</b> indique cuáles y haga constar la <b>aceptación expresa del jefe del servicio</b> o unidad		
¿Requiere pruebas diagnósticas adicionales a las de la práctica clínica habitual realizadas en otros servicios?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
<b>En caso afirmativo</b> indique cuáles y haga constar la <b>aceptación expresa del jefe del servicio</b> o unidad:		

**Valoración coste pruebas diagnósticas adicionales a la práctica asistencial:**

Prueba	Coste unitario	Nº pruebas	Coste total

**Conformidad de los responsables de los servicios implicados:**

Firma: Nombre: <b>Alzheimer Huesca</b> G-22173280 Teléfono 974 23 07 04 Plaza San Vicente, N° 4, Bajo 22002 HUESCA www.alzheimerhuesca.es	Firma: _____ Nombre: _____
---	-------------------------------

**Conformidad de la Dirección/responsable del centro en que se desarrollará el proyecto (sólo es necesaria en caso de utilización de recursos adicionales):**

Firma: _____ Nombre: _____
-------------------------------

Los datos relativos al proyecto e investigador serán incorporados a un fichero cuyo responsable es el IACS y que cumple con las garantías de la LO 15/99 de protección de datos de carácter personal. Para ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición debe dirigirse a: IACS, Avda San Juan Bosco, 13. 50009 Zaragoza.

**ANEXO VI**  
**INFORME DICTAMEN FAVORABLE CEICA**



**Informe Dictamen Favorable**  
**Trabajos académicos**

C.P. - C.I. PI18/175

20 de junio de 2018

Dña. María González Hincos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

**CERTIFICA**

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 20/06/2018, Acta Nº 12/2018 ha evaluado la propuesta del Trabajo:

**Título: Calidad de vida en ancianos con la enfermedad de alzheimer en un centro de día.**

**Alumna: Alba Vallés Santolaria**  
**Directora: Carmen Muro**

**Versión protocolo: Versión 2 (14/06/2018)**

**Versión documento de información y consentimiento: Versión 2 (14/06/2018)**

2º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y los principios éticos aplicables.
- El Tutor/Director garantiza la confidencialidad de la información, la correcta obtención del consentimiento informado, el adecuado tratamiento de los datos en cumplimiento de la legislación vigente y la correcta utilización de los recursos materiales necesarios para su realización.

3º. Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE a la realización del proyecto.**

Lo que firmo en Zaragoza

**GONZALEZ**  
**HINJOS MARIA**  
**DNI 03857456B**  
María González Hincos  
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

Firmado digitalmente  
por GONZALEZ HINJOS  
MARIA - DNI 03857456B  
Fecha: 2018.06.22  
14:41:18 +02'00'

**ANEXO VII**  
**DOCUMENTO DE INFORMACIÓN A PARTICIPANTES**

**Título del Proyecto:** Estudio piloto sobre la calidad de vida en ancianos con la Enfermedad de Alzheimer en un Centro de Día.

**El presente estudio se encuadra** dentro del Máster de Gerontología Social de la Universidad de Zaragoza, como proyecto fin de máster que va a desarrollar Alba Vallés Santolaria, enfermera titulada.

**Participa como tutores** del Proyecto fin de máster la profesora M<sup>a</sup> Carmen Muro y el profesor Manuel Bueno.

**El objetivo principal** de este proyecto de investigación es analizar la calidad de vida de los ancianos mayores de 60 años, con la Enfermedad de Alzheimer, que acuden diariamente al centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca.

En el estudio se plantea como **objetivos secundarios**:

- Estudiar las diferencias existentes en la calidad de vida de los ancianos mayores de 60 años con la Enfermedad de Alzheimer, que acuden al centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca, en función de las variables sociodemográficas y clínicas.
- Analizar la relación entre el nivel de dependencia para la realización de las Actividades Básicas de la Vida Diaria y la calidad de vida percibida por el anciano mayor de 60 años con la Enfermedad de Alzheimer, que acude al centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca
- Determinar si las horas de participación en el centro terapéutico influyen en la calidad de vida percibida por los ancianos mayores de 60 años con la Enfermedad de Alzheimer que acuden al centro terapéutico “Recuerdos” de Huesca.

El **diseño del estudio** es descriptivo transversal y pretende estudiar la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de Enfermedad de Alzheimer, que acuden al Centro Terapéutico “Recuerdos” de Huesca.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. Todos los datos obtenidos serán confidenciales, no se usarán para ningún otro propósito y estarán protegidos con la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre, de "Protección de Datos de Carácter Personal". Todos los datos serán anónimos y codificados, mediante un código disociado que solo será conocido por los investigadores.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá que responda a las preguntas de un cuestionario, cuya duración es aproximadamente de 20 minutos. En él se le pedirá información sobre sus hábitos de vida y su participación en el centro de día.

Si tiene alguna duda sobre este estudio, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

Al dar su consentimiento usted concede permiso para utilizar sus datos en el estudio.

## **ANEXO VIII** **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Titulo del proyecto: Estudio piloto sobre la calidad de vida en ancianos con la Enfermedad de Alzheimer en un Centro de Día.

Yo, .....  
(Nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.  
He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con la investigadora Alba María Vallés Santolaria  
Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.  
Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: SI / NO (marque lo que preceda)  
Doy mi conformidad para que mis datos clínicos sean revisados por personal ajeno al centro, para los fines del estudio, y soy consciente de que este consentimiento es revocable.  
He recibido una copia firmada de este consentimiento informado.

Firma del participante:

Fecha:

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma de la investigadora:

Fecha: