

Universidad de Salamanca



“Evaluación de la percepción de la Calidad De Vida teniendo el
cuenta el género y si el evaluado es la propia persona”

Facultad de Psicología

Grado en Psicología

Autora: Inés López García

Tutor: Juan Carro

Fecha presentación: 07/07/2015

DECLARACIÓN DE AUTORIA:

Declaro que he redactado el trabajo “Evaluación de la percepción de Calidad de Vida teniendo en cuenta el género y si el evaluado es la propia persona” para la asignatura de Trabajo Fin de Grado en el curso académico 2014/2015 de forma autónoma, con la ayuda de las fuentes bibliográficas citadas en la bibliografía, y que he identificado como tales todas las partes tomadas de las fuentes indicadas, textualmente o conforme a su sentido.

ÍNDICE

I. Introducción.....	1
I.1. Justificación del trabajo.....	1
I.2. Fundamentación teórica.....	1
I.3. Objetivos y/o hipótesis.....	7
II. Metodología.....	8
II.1. participantes.....	8
II.2. materiales.....	9
II.3. procedimiento.....	9
II.4. análisis estadísticos.....	10
III. Resultados y discusión.....	13
IV. Conclusión y prospectiva.....	23
V. Referencias bibliográficas.....	25
VI. Anexos.....	27
VI.1. Anexo 1.....	27
VI.2. Anexo 2.....	28
VI.3. Anexo 3.....	31

ÍNDICE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla 1. Parentesco y relaciones con los residentes.....	8
Tabla 2. Descriptivos Mini-Mental.....	13
Gráfico 1. Porcentajes en cuanto al género.....	13
Tabla 3. Prueba t. Estadísticos de grupo de la relación entre el género, la edad y las puntuaciones en el Mini-Mental.....	14
Tabla 4. Prueba t. Prueba de muestras independientes de la relación del género con edad y Mini-Mental.....	14
Tabla 5. Prueba t. Prueba de muestras independientes de la relación del género con edad y Mini-Mental.....	14
Tabla 6. Prueba t. Estadísticos de grupo de la relación entre quien responde con la edad y Mini-Mental.....	15
Tabla 7. Prueba t. Prueba de muestras independientes en la relación quien responde con edad y Mini-Mental.....	15
Tabla 8. Prueba t. Prueba de muestras independientes en la relación quien responde con edad y Mini-Mental.....	15
Tabla 9. Prueba t. Estadísticos de grupo de la relación entre quien responde y F1, F2 y F3.....	16
Tabla 10. Prueba t. Prueba de muestras independientes para la relación entre quien responde y F1, F2 y F3.....	16
Tabla 11. Prueba t. Prueba de muestras independientes para la relación entre quien responde y F1, F2 y F3.....	16
Tabla 12. Anova. Estadísticos descriptivos de F1-quien responde.....	17
Tabla 13. Anova. Prueba de los efectos inter-sujetos para F1.....	17
Gráfico 2. Anova. Grafico de medias marginales estimadas de F1.....	17
Tabla 14. Anova. Estadísticos descriptivos de F2-quien responde.....	18

Tabla 15. Anova. Prueba de los efectos inter-sujetos para F2.....	18
Gráfico 3. Anova. Grafico de medias marginales estimadas de F2.....	18
Tabla 16. Anova. Estadísticos descriptivos de F3-quien responde.....	19
Tabla 17. Anova. Prueba de los efectos inter-sujetos para F3.....	19
Gráfico 4. Anova. Grafico de medias marginales estimadas de F3.....	19
Tabla 18. Correlaciones.....	20

RESUMEN

La Calidad de Vida (CDV) es fundamental en la vida de todas las personas pero además se convierte en el objetivo principal del tratamiento de muchos trastornos degenerativos entre los que se encuentra la demencia. En este trabajo se evalúa la percepción de la CDV en personas de la tercera edad con demencia con el objetivo principal de encontrar diferencias entre la percepción de la propia persona y la de un/a cuidador/a o familiar. Para llevar esto a cabo se evaluó a una muestra de 40 residentes y 38 cuidadores/familiares de la Residencia Usera de Salamanca utilizando los cuestionarios DEMQOL, DEMQOL-Proxy y MMSE, se analizaron los datos a través del programa estadístico SPSS. Entre los resultados más destacados se encuentra que sí que hay discrepancias en la evaluación de la propia persona y la de un informante, siendo peor valorada la CDV cuando se evalúa a la propia persona. Las razones de estas diferencias aún no se conocen pero algunas propuestas de las causas determinantes son: la calidad de la relación, la sobrecarga por los cuidados o el tipo de demencia; sólo son propuestas de diferentes investigaciones por lo que es necesario continuar el estudio sobre este tema para poder encontrar los factores concretos de las diferencias entre las evaluaciones.

PALABRAS CLAVE:

Calidad de Vida, Demencia, Tercera Edad, Cuidador/Familiar.

I. INTRODUCCIÓN

I.1. JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO

A lo largo de la historia se ha hablado y estudiado mucho lo relacionado con la calidad de vida, pero no ha sido hasta la década de los 60 del siglo pasado cuando ha empezado a ganar la importancia con la que cuenta actualmente. Por lo tanto, es una temática que está en auge ahora mismo, de la que se ha descubierto mucho pero de la que aún queda mucho por saber.

A pesar de todo, existe una falta de consenso sobre la definición del constructo y su evaluación, por lo que todo estudio relacionado con la calidad de vida ayuda a aclarar las lagunas existentes.

I.2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Evolución, definición y evaluación de la Calidad de Vida

El interés existente en la calidad de vida (CDV) comenzó a aumentar en las últimas décadas del siglo XX. Algunas de las razones de éste aumento pueden ser: el envejecimiento progresivo que ha aparecido en los países occidentales (se ha producido en las últimas décadas una disminución de la natalidad acompañada de un aumento de la longevidad y la esperanza de vida lo que provoca, mayor tendencia a intentar que la CDV sea satisfactoria en la totalidad de la vida de la persona); la evolución del estado de bienestar (la importancia pasó de centrarse en los aspectos económicos a hacerlo en los sociales, es decir, el objetivo actual está en satisfacer las demandas y necesidades sociales para mejorar la CDV de la persona mientras que antes estaba en conseguir el mayor nivel de vida); y como última razón está la evolución del concepto de salud según la Organización Mundial de la Salud (OMS,1946) que la define como el total de bienestar físico, psíquico y social (por lo tanto el énfasis no está en vivir más años, sino, en vivir mejor).

A pesar de éste incremento del interés en conocer y mejorar la CDV en los últimos años, actualmente no hay consenso definitivo sobre su definición y evaluación. Esta dificultad de acuerdo puede deberse a que: la inclusión de aspectos subjetivos dificulta la medición, la dependencia del contexto de referencia crea problemas en la

operacionalización de la CDV, la combinación de distintos elementos objetivos unida a la evaluación individual de cada uno hace más difícil su definición, etc.

Algunas de las definiciones de CDV proporcionadas a lo largo de la historia son:

- “Evaluación subjetiva del carácter bueno o satisfactorio de la vida como un todo” (Szalai, 1980)
- “Indicador multidimensional del bienestar material y espiritual del hombre en un marco social y cultural determinado” (Quintero, 1992)
- “Percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses” (OMS, 1994)
- “Percepción global de satisfacción de un determinado número de dimensiones clave, con especial énfasis en el bienestar del individuo” (Badia y cols, 1995)
- “Estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida” (Ardila, 2003).

Éstas son algunas de tantas propuestas por gran cantidad de autores a lo largo de los años. Después de lo señalado anteriormente, podemos ver cómo han evolucionado de ser mucho más limitadas a integradoras.

A parte de las definiciones, también existe un concepto teórico que puede mostrar mejorar la totalidad de un término tan amplio y complejo; es el planteado por Fernández Ballesteros en 1992 que muestra las siguientes características sobre la CDV:

- Especificidad del contexto en personas mayores, ya que tienen un perfil específico diferente al resto de grupos de edad.
- Multidimensionalidad, implica tanto factores personales (salud, autonomía, satisfacción, etc.) como factores socioambientales (redes de apoyo, servicios sociales, etc.)

- Incluye aspectos subjetivos (valoraciones, juicios, sentimientos, etc.) y objetivos (servicios con los que cuenta la persona, nivel de renta, etc.)

Teniendo en cuenta esta concepción, la evaluación debería ser multimetódica, es decir, contener distintos métodos de medida de los distintos componentes y dimensiones.

Respecto a la evaluación, Lawton en su modelo ecológico de CDV presentado en 2001 afirma que es necesario evaluar la existencia de cuatro categorías (Lawton, 2001):

1. Calidad de vida física, centrada en lo biológico donde lo importante es analizar los estados de salud y las limitaciones funcionales y cognitivas.

2. Calidad de vida social, incluye indicadores objetivos de relación con el mundo externo. Lo que interesa son las medidas centradas en el tamaño de la red, la frecuencia de contactos o la participación en actividades.

3. Calidad de vida percibida, centrada en aspectos más funcionales del apoyo social. Representados en la valoración subjetiva de la calidad de vida social, de las relaciones familiares y de los amigos.

4. Calidad de vida psicológica, se centra en el bienestar subjetivo. Por lo tanto, está formada por los afectos positivos y negativos y la percepción de satisfacción.

Calidad de Vida en la tercera edad

Una vez proporcionada esta visión general de la CDV y su evolución, vamos a centrarnos un poco más en la CDV en la tercera edad.

Según Iglesias-Souto y Dosil (2005), la concepción de CDV en la vejez debe incluir tanto componentes de competencia conductual como de salud, así como el funcionamiento y la implicación social y también el bienestar subjetivo, las impresiones subjetivas de calidad de vida, como la satisfacción vital, y los factores ambientales.

En la tercera edad, la CDV está determinada sobre todo por la interacción entre las características del ambiente y la persona. La intervención para mejorarla debe centrarse tanto en aspectos físicos como psicológicos ya que la mejora de la CDV es uno de los aspectos más importantes de la intervención con población anciana.

En cuanto a ésta intervención, según Yanaguas (2006), ha sufrido una evolución a lo largo del tiempo (esto puede ser consecuencia de la evolución que también ha sufrido el concepto de CDV): estando actualmente vigentes aquellos modelos que asumen que la mejora de la CDV es el objetivo principal en las intervenciones con población anciana.

Diversos autores han investigado sobre los factores de vida que son considerados importantes para la CDV por las personas mayores, encontrando como variables más importantes las relaciones familiares y contactos sociales, la salud general, el estado funcional, la vivienda y la disponibilidad económica. (Azpiazu, et al. 2002).

Calidad de Vida y demencia

Profundizando un poco más en la población usada para la investigación de este trabajo, vamos a hablar de la relación de estos dos conceptos. Puesto que CDV ya ha sido definida, queda definir demencia: “síndrome caracterizado por un progresivo deterioro de la memoria y del funcionamiento cognitivo, tiene consecuencias devastadoras para los pacientes y sus familiares” (Lucas Carrasco, 2006). Son dos conceptos con mucha relación ya que el objetivo principal de las intervenciones con este tipo de pacientes debe ser la mejora de la CDV debido a la cronicidad de la enfermedad.

La CDV en personas con demencia tiene una naturaleza subjetiva, debe tener en cuenta aspectos tanto positivos como negativos y es característica su multidimensionalidad. Hay que tener en cuenta estas características a la hora de la evaluación, ésta depende del grado de demencia que tenga la persona:

- Personas con demencia en fases iniciales: evaluación directa.
- Personas con demencia leve-moderada: los pacientes informan sobre su propia calidad de vida.
- Personas con demencia moderada-grave: la evaluación del estado subjetivo de la persona es más complicado y normalmente es evaluada a través de un informante (familiar, cuidador, etc.)

Por lo tanto, los instrumentos de evaluación tienen en cuenta diferentes fuentes: propia persona con demencia, informantes o la observación directa.

Aunque ya hemos señalado que la historia del concepto de CDV es bastante longeva, no ocurre lo mismo con la aplicación a personas con demencia, ya que ésta es más reciente.

En el Anexo 1 se pueden ver algunos de los principales cuestionarios que existen en la actualidad para medir la CDV en personas con demencia.

Aquí vamos a explicar un poco más las escalas que utilizaremos sobre demencia que serán la DEMQOL y la DEMQOL-Proxy. Como señala Ramona Lucas Carrasco (Lucas, 2006), estos cuestionarios se crearon en Reino Unido. Para su construcción se realizó una revisión de la literatura médica de CDV y demencia y posteriormente entrevistas cualitativas a personas con demencia y a sus cuidadores; también se recogió la opinión de expertos en el tema mediante cuestionarios. El marco conceptual incluyó 5 áreas: actividades diarias y autocuidado, salud y bienestar, funcionamiento cognitivo, relaciones sociales y autoconcepto. Se realizaron 2 trabajos de campo en pacientes con demencia y sus cuidadores. En el primero, el cuestionario tenía 73 preguntas y una pregunta general sobre CDV general. El análisis de los datos permitió reducir el número de preguntas, y se obtuvo un cuestionario para el paciente de 28 preguntas (DEMQOL) y uno para el cuidador de 31 preguntas (DEMQOL-Proxy), con los que se realizó un segundo trabajo de campo con pacientes y cuidadores para valorar sus propiedades psicométricas (aceptabilidad, fiabilidad y validez). El DEMQOL-28 y el DEMQOL-Proxy de 31 preguntas constituyen un método de evaluación de la CDV en personas con demencia. Los autores concluyen que el cuestionario muestra propiedades psicométricas comparables con la mejor escala específica de demencia existente, proporciona dos informes, de la persona con demencia y de su cuidador, y es apropiado para uso en demencia leve-moderada (MMSE > 10). El DEMQOL-Proxy también se presenta prometedor para uso en personas con demencia grave. Ambas, la DEMQOL y la DEMQOL-Proxy, proporcionan perspectivas diferentes pero complementarias de CDV en demencia. Se recomienda que se utilicen las dos medidas juntas, excepto como se ha comentado, solo la DEMQOL-Proxy en la demencia grave.

Evaluación de la demencia

En la investigación de este trabajo no sólo se tendrá en cuenta la evaluación de la CDV, sino también de la demencia. La evaluación de la demencia permite un abordaje

estratégico diagnóstico, preventivo y terapéutico que puede a su vez mejorar la CDV de los adultos mayores (Alanís-Niño, Garza-Marroquín y González-Arellano; 2006).

Diagnosticar demencia no es tarea fácil ya que tiene un carácter interdisciplinar y por lo tanto, implica considerar distintos exámenes: físico, neurológico y neuropsicológico. Aquí nos centraremos en la evaluación neuropsicológica, la cual sigue una serie de pasos para evaluar personas con demencia o con sospecha de ello (Ruiz Valverde, 2000):

1. Analizar estado de ánimo y comportamiento
2. Determinar la orientación de la persona (lugar, persona, tiempo y circunstancia)
3. Evaluar la atención
4. Evaluar el lenguaje (denominación, automático, espontáneo, fluidez, repetición y comprensión)
5. Evaluar memoria (hechos socioculturales y personales, capacidad de retención, almacenamiento y evocación; y memoria visual y lógica), es la función que más elementos clínicos proporciona para el diagnóstico.
6. Evaluación praxis (ideomotora, ideacional, vestirse y construccional)
7. Lectura y escritura
8. Cálculo (escrito y mental)
9. Funciones ejecutivas

El instrumento utilizado en la investigación para evaluar la demencia ha sido el Mini-Mental State Examination (MMSE) ya que se emplea para diagnosticar demencia y es el más utilizado para evaluar el deterioro cognitivo en estudios epidemiológicos de población hispana.

El MMSE evalúa memoria, orientación, lenguaje, habilidades espaciales, atención y cálculo. La duración del examen es de aproximadamente 10 minutos. La puntuación oscila entre 0 y 30, siendo este último el máximo desempeño. Un punto de corte de 23 es generalmente recomendado como indicador de disfunción cognoscitiva. La prueba tiene una confiabilidad de 0.89. Una de las desventajas principales es que está influenciada por algunos factores, entre los que destaca el nivel educativo (Arango Lopera, Jacquier y Cano Gutiérrez; 2001).

I.3. OBJETIVOS Y/O HIPÓTESIS

El objetivo general de esta investigación es evaluar la percepción de CDV en personas en la tercera edad con demencia o deterioro cognitivo leve/moderado o grave.

Entre los objetivos específicos se encuentran:

- Conocer más sobre la CDV en personas institucionalizadas con demencia.
- Comprobar que aspectos se necesita potenciar para mejorar la CDV de estas personas y tenerlo en cuenta para investigaciones futuras.
- Analizar la relación existente (o no existente) entre las escalas de CDV y el deterioro cognitivo.
- Describir, comparar y analizar la CDV de personas con demencia institucionalizadas desde dos puntos de vista, el de un/a familiar/cuidador o el del propio residente.

La hipótesis principal de esta investigación es que las propias personas percibirán mejor CDV que lo que perciben sus familiares/cuidadores.

II. METODOLOGIA

II.1. PARTICIPANTES

La muestra está formada por 40 sujetos (31 mujeres y 9 hombres) institucionalizados en la Residencia Usera de Salamanca. Las edades están comprendidas entre los 51 y los 97 años con una media de edad de 81,95. Además de los residentes se ha necesitado la colaboración de familiares y cuidadores para aquellos casos de demencia o deterioro cognitivo mental grave; entre éstos han participado un total de 38 sujetos (23 mujeres y 15 hombres), aunque tras comprobar las puntuaciones de los MMSE sólo se usó las evaluaciones de 29 participantes (12 hombres y 17 mujeres). Entre los parentescos o relaciones entre éstas personas y los residentes encontramos:

Parentesco	Nº
Sobrino	1
Sobrino	1
Hija	8
Nuera	1
Hijo	6
Marido	3
Mujer	3
Hermana	2
Cuidadora	1
Hermano	2
Compañera congregación religiosa	1

Tabla 1. Parentesco y relaciones que los informantes tenían con los residentes

Todos los residentes que han participado comparten unas características para la investigación: estar en la tercera edad (a pesar de que el participante más joven tiene 51 años se puede tomar como un caso excepcional ya que la media de edad es superior a 80 años) y presentar un diagnóstico de demencia o deterioro cognitivo leve/moderado/grave.

Entre los cuidadores o familiares el único requisito necesario para la participación es que conozca bien al residente para poder contestar poniéndose en su lugar.

Se debe señalar que en todos los casos, tanto en residentes como en familiares/cuidadores la participación ha sido totalmente voluntaria.

Se contactó con la muestra gracias a la psicóloga de la residencia Usera que ha ayudado a llevar a cabo la investigación y ponernos en contacto con los residentes y sus familiares/cuidadores.

II.2. MATERIALES

Instrumentos de medida

Como se ha señalado en la introducción, para la investigación se han utilizado tres instrumentos:

- DEMQOL: para la evaluación de la CDV en los ancianos institucionalizados. Es un instrumento relativamente nuevo y creado en Reino Unido por lo que actualmente no hay traducción al español, para facilitar la aplicación se hizo una traducción. En realidad consta de 29 preguntas, aunque como aparece en el marco teórico “las oficiales” son 28, la última perteneciente a la CDV global es opcional usarla o no (según marcan los manuales). (La traducción que se realizó de este cuestionario está incluida en anexos, correspondiendo al segundo de ellos).

- DEMQOL – Proxy: utilizado para evaluar la CDV desde el punto de vista de los cuidadores o familiares del anciano institucionalizado. Tampoco hay versión en español por lo que también se tradujo. Consta de 31 preguntas y se utilizan todas. (Al igual que el anterior, el DEMQOL-Proxy está incluido en anexos, corresponde al número 3).

- MMSE: utilizado para evaluar el deterioro cognitivo de los ancianos, las puntuaciones fueron proporcionadas por la residencia ya que habían pasado la escala recientemente.

II.3. PROCEDIMIENTO

1. Lo primero fue ponerse en contacto con la Residencia Usera y realizar un consentimiento redactado (por parte del tutor) para los familiares y residentes asegurando una participación formal y voluntaria.

2. Una vez que se tenía el consentimiento se fue a la Residencia durante varias semanas para poder pasar los cuestionarios a toda la muestra. Previamente se había contactado con el autor de los cuestionarios y traducido el material para facilitar el trabajo.

La determinación de quien respondía el cuestionario (si la propia persona o su familiar/cuidador) dependía de la puntuación obtenida en el MMSE, aquellas personas con una puntuación inferior a 10 corresponden a demencia grave y como está señalado en la fundamentación teórica, lo correcto para que sea válida una puntuación de una persona con demencia grave es pasar el DEMQOL-Proxy.

3. Lo siguiente fue corregir los cuestionarios, en ambos (ya tengan 28 o 31 preguntas) hay 4 opciones de respuesta: Mucho, Bastante, Poco o Nada; excepto en la última pregunta del DEMQOL-Proxy que las opciones de respuesta son: Muy buena, Buena, Regular o Mala. Lo que se hizo fue asignar un número del 4 al 1 respectivamente, siendo Mucho/Muy buena = 4 y Nada/Mala = 1.

Al contabilizar las puntuaciones hay que tener en cuenta la inversión de algunos de los ítems, donde por ejemplo, si la puntuación había sido de 4 se cambiaba por un 1, si era de 3 por un 2 y así sucesivamente.

Por lo tanto, se determinó que a mayor puntuación peor CDV.

No sólo se halló una puntuación total final, sino que también se proporcionó una puntuación total para cada una de las escalas.

4. Una vez obtenidas todas las puntuaciones se procedió a meterlas en una matriz de datos en el programa estadístico SPSS. Para ello se crearon 11 variables que se especifican en el apartado siguiente.

5. Cuando se introdujeron todos los datos, se pasó a su análisis. Para hacerlo se tuvieron que crear 7 variables más (se detalla más adelante). Las operaciones que se realizaron se señalan en el apartado siguiente.

II.4. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

Para analizar los datos conseguidos con los diferentes instrumentos se ha utilizado el programa estadístico SPSS. Se ha creado una matriz con todos los datos y las diferentes variables:

- Identificación
- Sexo
- Edad
- Puntuación del Mini-Mental
- Y dependiendo si se ha usado la puntuación del DEMQOL (propia persona) o DEMQOL-Proxy (cuidador/familiar) se desglosa con diferentes variables según las escalas que contienen:
 - DEMQOL
 - Sentimientos
 - Memoria
 - Vida diaria
 - DEMQOL-Proxy
 - Sentimientos
 - Memoria
 - Vida diaria
 - CDV global

Aunque como podemos ver los dos cuestionarios de DEMQOL comparten nombre en las diferentes escalas, la puntuación total de cada una de ellas no es igual. Por lo tanto para operar con ellas no se puede usar solamente la puntuación obtenida, de ahí que hiciera falta crear nuevas variables. Las variables añadidas para el análisis de los datos fueron:

- En cuanto a la escala de Sentimientos, se halló el porcentaje sobre la puntuación total dependiendo de quién había respondido el cuestionario. Para el DEMQOL la puntuación era sobre 52 y para DEMQOL-Proxy sobre 44.
- En la escala de Memoria se realizó lo mismo que en la de sentimientos. En DEMQOL la puntuación era sobre 24 y en DEMQOL-Proxy sobre 32.

- Para la escala de Vida Diaria se hizo lo mismo que con las anteriores. Para DEMQOL la puntuación era sobre 36 y para DEMQOL-Proxy sobre 44.
- La cuarta variable especificaba si había respondido la propia persona o el/la cuidador/familiar.
- Una variable en la que sólo aparece el porcentaje respecto a la escala de Sentimientos cuando respondía el/la cuidador/familiar.
- Una variable en la que sólo aparece el porcentaje respecto a la escala de Memoria cuando respondía el/la cuidador/familiar.
- Una variable en la que sólo aparece el porcentaje respecto a la escala de Vida Diaria cuando respondía el/la cuidador/familiar.

Se han realizado los siguientes análisis con las diferentes variables:

- Descriptivos: para describir la muestra que se ha utilizado en la investigación.
- Prueba t: usada para comparar dos grupos.
- Anova: para contrastar la influencia de dos factores (inter).
- Correlaciones: para ver la asociación entre variables.

III. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Una vez explicado el procedimiento, ahora vamos a mostrar los resultados que se han obtenido en los diferentes análisis.

❖ En primer lugar, los descriptivos:

La media de edad de 81,95 años (desviación típica 11,91) y en el MMSE la media fue de 9,78 (desviación típica 8, 17). Por lo tanto, la muestra es de personas muy ancianas con grave nivel de deterioro cognitivo.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos 0	13	32,5	32,5	32,5
6	1	2,5	2,5	35,0
7	2	5,0	5,0	40,0
8	2	5,0	5,0	45,0
9	1	2,5	2,5	47,5
10	2	5,0	5,0	52,5
11	1	2,5	2,5	55,0
13	2	5,0	5,0	60,0
14	3	7,5	7,5	67,5
15	3	7,5	7,5	75,0
16	1	2,5	2,5	77,5
18	2	5,0	5,0	82,5
19	3	7,5	7,5	90,0
21	1	2,5	2,5	92,5
23	1	2,5	2,5	95,0
24	1	2,5	2,5	97,5
25	1	2,5	2,5	100,0
Total	40	100,0	100,0	

Tabla 2. Descripción de las puntuaciones obtenidas en el Mini-Mental

Podemos ver que el porcentaje mayor de las puntuaciones que han obtenido en el MMSE es 0, con un 32,5% que corresponde con 13 personas sobre 40 que era el total.

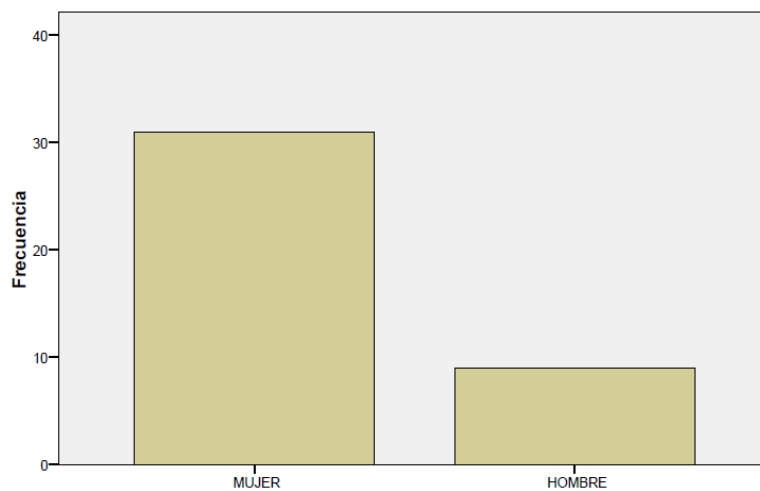


Gráfico 1. Porcentajes en cuanto al género

De 40 sujetos, hay 31 mujeres y 9 hombres, lo que significa que un 77,5% de la muestra son mujeres.

❖ En segundo lugar, prueba t.

Primero, se compara el Género con la edad y la puntuación en MMSE:

	Género	N	Media	Desviación tip.	Error tip. de la media
Edad	MUJER	31	84,65	11,056	1,986
	HOMBRE	9	72,67	10,416	3,472
Mini-Mental	MUJER	31	11,13	7,869	1,413
	HOMBRE	9	5,11	7,833	2,611

Tabla 3. Prueba t. Estadísticos de grupo de la relación entre el género, la edad y las puntuaciones en el Mini-Mental

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas	
		F	Sig.
Edad	Se han asumido varianzas iguales	,056	,814
	No se han asumido varianzas iguales		
Mini-Mental	Se han asumido varianzas iguales	,024	,878
	No se han asumido varianzas iguales		

Tabla 4. Prueba t. Prueba de muestras independientes de la relación del género con edad y Mini-Mental

		Prueba T para la igualdad de medias			
		t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias
Edad	Se han asumido varianzas iguales	2,896	38	,006	11,978
	No se han asumido varianzas iguales	2,995	13,698	,010	11,978
Mini-Mental	Se han asumido varianzas iguales	2,022	38	,050	6,018
	No se han asumido varianzas iguales	2,027	13,075	,064	6,018

Tabla 5. Prueba t. Prueba de muestras independientes de la relación del género con edad y Mini-Mental

Prestando atención a la prueba de Levene partimos de que si se han asumido varianzas iguales porque no hay diferencias significativas ya que es mayor que 0.05. Por lo tanto, la prueba t de Student muestra: en edad sí que hay diferencias significativas ($0.006 < 0.05$) pero en el MMSE no hay diferencias (si se hubiera aumentado un poco la muestra podría haber ocurrido porque justo la puntuación que obtenemos es 0.05).

Por lo tanto, la edad de las mujeres es significativamente más alta que la de los varones. Y en el MMSE, dentro de la limitación de la muestra, no se puede afirmar que existan esas diferencias en cuanto al género.

Segundo, se compara quien responde con edad y puntuación en MMSE:

	Quien responde	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Edad	La propia persona	12	84,08	9,520	2,748
	El cuidador/a	28	81,04	12,854	2,429
Mini-Mental	La propia persona	12	17,67	3,576	1,032
	El cuidador/a	28	6,39	7,182	1,357

Tabla 6. Prueba t. Estadísticos de grupo de la relación entre quien responde con la edad y Mini-Mental

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas	
		F	Sig.
Edad	Se han asumido varianzas iguales No se han asumido varianzas iguales	1,446	,237
Mini-Mental	Se han asumido varianzas iguales No se han asumido varianzas iguales	6,533	,015

Tabla 7. Prueba t. Prueba de muestras independientes en la relación quien responde con edad y Mini-Mental

		Prueba T para la igualdad de medias			
		t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias
Edad	Se han asumido varianzas iguales	,737	38	,466	3,048
	No se han asumido varianzas iguales	,831	27,952	,413	3,048
Mini-Mental	Se han asumido varianzas iguales	5,144	38	,000	11,274
	No se han asumido varianzas iguales	6,611	36,935	,000	11,274

Tabla 8. Prueba t. Prueba de muestras independientes en la relación quien responde con edad y Mini-Mental

En este caso, en edad no hay diferencias teniendo en cuenta si contesta la propia persona o el/la cuidador/familiar. Se puede comprobar que en lo relacionado con el MMSE, las puntuaciones son mucho más bajas ($p < 0,001$) cuando responde el/la cuidador/familiar. Este resultado era el esperado ya que la razón de que respondiera otra persona era el grave deterioro cognitivo de la propia persona, por lo que es normal que su puntuación en el MMSE fuera muy baja. En este caso, la prueba de Levene mostraba que no se asumen varianzas iguales.

Tercero, se compara quien responde con las diferentes escalas (F1=Sentimientos, F2=Memoria y F3=Vida Diaria):

Quien responde	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
F1 La propia persona	12	51,7628	20,07681	5,79568
F1 El cuidador/a	28	63,2305	15,20261	2,87302
F2 La propia persona	12	52,0833	21,28303	6,14388
F2 El cuidador/a	28	26,2277	7,52788	1,42264
F3 La propia persona	12	39,5833	11,91092	3,43839
F3 El cuidador/a	28	32,0617	11,13987	2,10524

Tabla 9. Prueba t. Estadísticos de grupo de la relación entre quien responde y F1, F2 y F3

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas	
		F	Sig.
F1	Se han asumido varianzas iguales No se han asumido varianzas iguales	2,221	,144
F2	Se han asumido varianzas iguales No se han asumido varianzas iguales	26,204	,000
F3	Se han asumido varianzas iguales No se han asumido varianzas iguales	,290	,594

Tabla 10. Prueba t. Prueba de muestras independientes para la relación entre quien responde y F1, F2 y F3

		Prueba T para la igualdad de medias			
		t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias
F1	Se han asumido varianzas iguales	-1,983	38	,055	-11,46770
	No se han asumido varianzas iguales	-1,773	16,661	,095	-11,46770
F2	Se han asumido varianzas iguales	5,724	38	,000	25,85565
	No se han asumido varianzas iguales	4,100	12,197	,001	25,85565
F3	Se han asumido varianzas iguales	1,918	38	,063	7,52165
	No se han asumido varianzas iguales	1,866	19,667	,077	7,52165

Tabla 11. Prueba t. Prueba de muestras independientes para la relación entre quien responde y F1, F2 y F3

El análisis permite conocer que no hay diferencias significativas en F1 (Sentimientos) y F3 (Vida diaria) en función de si responde la misma persona o el cuidador/familiar. Por el contrario, se puede comprobar que en F2 (Memoria) las medias son muy diferentes comparando si había respondido la propia persona o el/la cuidador/familiar (p=0,001) siendo mayor la puntuación promedio cuando responde la

propia persona que cuando responde el cuidador/familiar. Esto es, una peor percepción de la CDV.

❖ En tercer lugar, Anovas (se relaciona el género y quien responde):

En primer lugar, F1 (Sentimientos):

Género	Quien responde	Media	Desv. típ.	N
MUJER	La propia persona	51,3462	22,00222	10
	El cuidador/a	60,1732	15,44149	21
	Total	57,3257	17,93831	31
HOMBRE	La propia persona	53,8462	8,15892	2
	El cuidador/a	72,4026	10,69459	7
	Total	68,2789	12,69082	9
Total	La propia persona	51,7628	20,07681	12
	El cuidador/a	63,2305	15,20261	28
	Total	59,7902	17,37870	40

Tabla 12. Anova. Estadísticos descriptivos de F1-quien responde

Fuente	Suma de cuadrados tipo III	gl	Media cuadrática	F	Significación	Eta al cuadrado parcial
Modelo corregido	1900,270 ^a	3	633,423	2,308	,093	,161
Intersección	71518,477	1	71518,477	260,634	,000	,879
GENERO	274,463	1	274,463	1,000	,324	,027
respon	948,610	1	948,610	3,457	,071	,088
GENERO * respon	119,753	1	119,753	,436	,513	,012
Error	9878,484	36	274,402			
Total	154773,522	40				
Total corregida	11778,754	39				

a. R cuadrado = .161 (R cuadrado corregida = .091)

Tabla 13. Anova. Prueba de los efectos inter-sujetos para F1

No hay diferencias significativas ni en el género (0.324) ni en quien responde (0.071). Tampoco existen interacciones. Estas conclusiones se pueden comprobar en el gráfico:

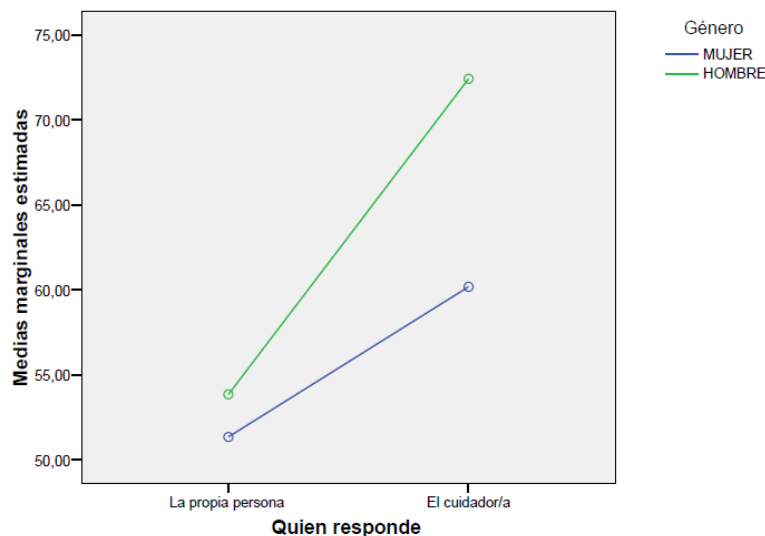


Gráfico 2. Anova. Gráfico de medias marginales estimadas de F1

Muestra que no existen efectos en F1 ni en función del género ni en quien responde.

En cuanto a F2 (Memoria):

Género	Quien responde	Media	Desv. tip.	N
MUJER	La propia persona	49,5833	19,88101	10
	El cuidador/a	25,7440	7,77521	21
	Total	33,4341	16,94719	31
HOMBRE	La propia persona	64,5833	32,40906	2
	El cuidador/a	27,6786	7,08683	7
	Total	35,8796	20,82755	9
Total	La propia persona	52,0833	21,28303	12
	El cuidador/a	26,2277	7,52788	28
	Total	33,9844	17,63463	40

Tabla 14. Anova. Estadísticos descriptivos de F2-quien responde

Fuente	Suma de cuadrados tipo III	gl	Media cuadrática	F	Significación	Eta al cuadrado parcial
Modelo corregido	6010,173 ^a	3	2003,391	11,788	,000	,496
Intersección	35530,695	1	35530,695	209,071	,000	,853
GENERO	362,792	1	362,792	2,135	,153	,056
respon	4667,869	1	4667,869	27,467	,000	,433
GENERO * respon	215,954	1	215,954	1,271	,267	,034
Error	6118,056	36	169,946			
Total	58325,738	40				
Total corregida	12128,228	39				

a. R cuadrado = ,496 (R cuadrado corregida = ,454)

Tabla 15. Anova. Prueba de los efectos inter-sujetos para F2

Existen diferencias en quien responde, obteniendo una puntuación de 0.000, después de lo que hemos señalado en la prueba t de Student era de esperar que ocurriera esto. En el género no existen diferencias (0.153) y tampoco hay interacciones (0.267).

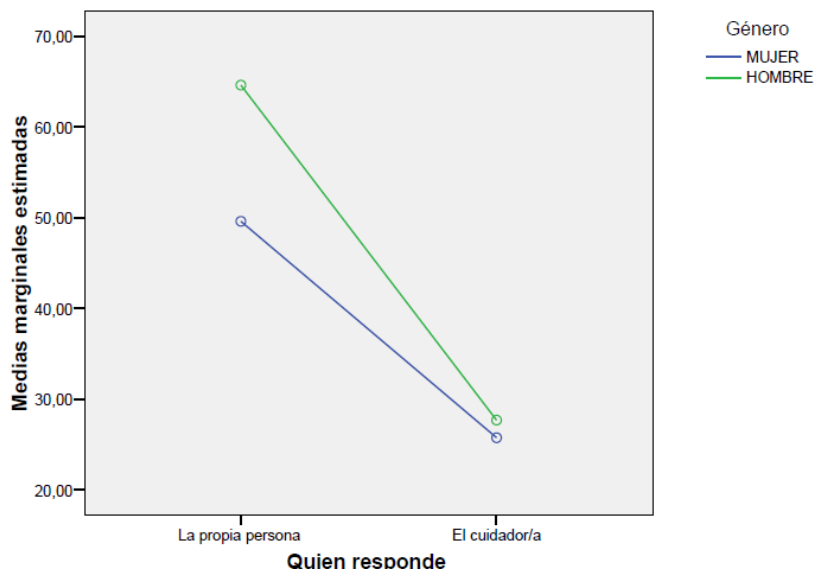


Gráfico 3. Anova. Grafico de medias marginales estimadas de F2

Este gráfico muestra que no existen efectos en F2 en función del género pero si en función de quién responde.

Y por último, en F3 (Vida diaria):

Género	Quien responde	Media	Desv. tip.	N
MUJER	La propia persona	38,6111	12,31516	10
	El cuidador/a	33,1169	11,44452	21
	Total	34,8892	11,81665	31
HOMBRE	La propia persona	44,4444	11,78511	2
	El cuidador/a	28,8961	10,30812	7
	Total	32,3513	12,00255	9
Total	La propia persona	39,5833	11,91092	12
	El cuidador/a	32,0617	11,13987	28
	Total	34,3182	11,75216	40

Tabla 16. Anova. Estadísticos descriptivos de F3-quien responde

Fuente	Suma de cuadrados tipo III	gl	Media cuadrática	F	Significación	Eta al cuadrado parcial
Modelo corregido	625,473 ^a	3	208,491	1,577	,212	,116
Intersección	26623,044	1	26623,044	201,311	,000	,848
GENERO	3,290	1	3,290	,025	,876	,001
respon	560,156	1	560,156	4,236	,047	,105
GENERO * respon	127,879	1	127,879	,967	,332	,026
Error	4760,942	36	132,248			
Total	52495,919	40				
Total corregida	5386,415	39				

a. R cuadrado = ,116 (R cuadrado corregida = ,042)

Tabla 17. Anova. Prueba de los efectos inter-sujetos para F3

Si hay diferencias significativas en función de quien responde (0.047), siendo más alta la puntuación cuando lo hacia la propia persona, tanto en hombres como en mujeres. En cuanto al género no hay diferencias (0.876) y tampoco existe interacción (0.332):

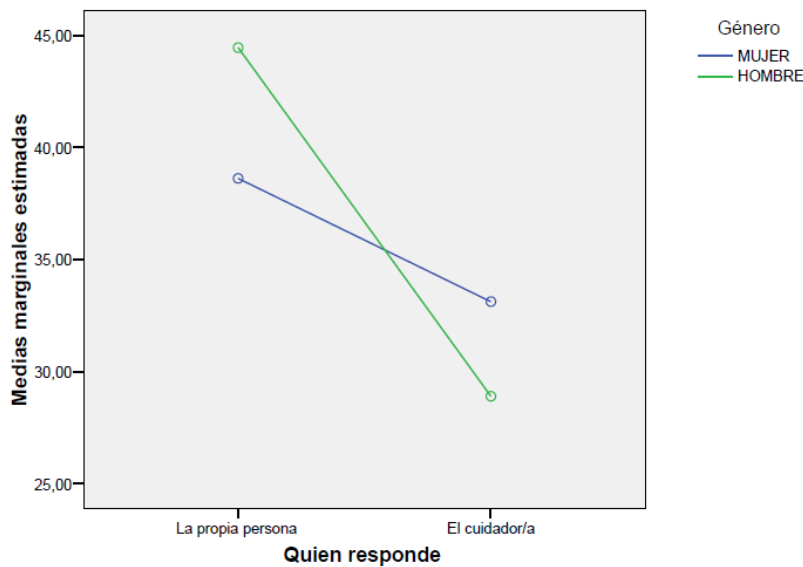


Gráfico 4. Anova. Grafico de medias marginales estimadas de F3

Este gráfico muestra que si existen efectos en F3 en función de quién responde pero no en lo relacionado al género.

❖ Y por último vamos a comprobar las correlaciones:

		Edad	Mini-Mental	F1	F2	F3
Edad	Correlación de Pearson	1	,342*	-,116	,062	-,015
	Sig. (bilateral)		,031	,475	,702	,925
	N	40	40	40	40	40
Mini-Mental	Correlación de Pearson	,342*	1	-,188	,518**	,521**
	Sig. (bilateral)	,031		,245	,001	,001
	N	40	40	40	40	40
F1	Correlación de Pearson	-,116	-,188	1	,087	,219
	Sig. (bilateral)	,475	,245		,594	,175
	N	40	40	40	40	40
F2	Correlación de Pearson	,062	,518**	,087	1	,570**
	Sig. (bilateral)	,702	,001	,594		,000
	N	40	40	40	40	40
F3	Correlación de Pearson	-,015	,521**	,219	,570**	1
	Sig. (bilateral)	,925	,001	,175	,000	
	N	40	40	40	40	40

*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

**. La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Tabla 18. Correlaciones

Entre edad y MMSE aparece una correlación positiva, sujetos con más edad tienen mejor nivel en el MMSE.

El MMSE además de con la edad también correlaciona con las escalas F2 (Memoria) y F3 (Vida Diaria); significa que a menor deterioro cognitivo (mayor puntuación en MMSE), peor percepción de calidad en la memoria (mayor puntuación en F2) y en la vida diaria (mayor puntuación F3).

F1 no correlaciona con ninguna variable. Sin embargo F2 (Memoria) correlaciona en positivo con F3 (Vida Diaria), si es cierto que la memoria está muy relacionada con el día a día, sobre todo la memoria a corto plazo.

Discusión

Una vez que se han analizado todos los resultados obtenidos, es importante proceder a la discusión de algunos de los más relevantes.

En primer lugar, con respecto a las diferencias de edad relacionándolas con el género, ya se ha señalado que era algo normal y es que hay evidencias de que la prevalencia de la demencia (sobre todo de la Enfermedad de Alzheimer) es mucho mayor en mujeres que en hombres; por lo tanto no es de extrañar que la mayoría de la

muestra utilizada estuviera formada por mujeres (31 de 40 personas). Algunas de las razones de esta mayor prevalencia son: que tienen una esperanza de vida mayor o las diferencias biológicas (relacionadas con el efecto que producen las hormonas femeninas en el cerebro).

En segundo lugar, hay que señalar las diferencias que se han obtenido en función de quien respondía el cuestionario, diferencias esperadas ya que normalmente no suele existir acuerdo entre residentes y cuidadores/familiares respecto a la CDV de los residentes. En general han puntuado peor la CDV los propios residentes que sus familiares/cuidadores, aunque en la escala de sentimientos no se han encontrado diferencias si se ha hecho en memoria y vida diaria. Esto no era lo esperado ya que los diferentes estudios muestran que los informantes suelen valorar peor la CDV que la propia persona.

Una razón de que haya ocurrido esta “contrariedad” puede ser que aunque los residentes que han respondido no entraban dentro de una demencia grave si que tienen en general una demencia moderadamente alta (como hemos comprobado anteriormente). Y hay bastante literatura que muestra que aquellas personas con demencia leve tienden a puntuar su CDV como mas alta, por lo tanto, la gravedad de la demencia suele hacer que se puntúe como peor CDV.

En tercer lugar, el hecho de que los sujetos de más edad hayan sido los de mejor puntuación no sabemos a qué se puede deber, solo podemos señalar que sea por la particularidad de la muestra concreta ya que los estudios muestran que el deterioro cognitivo avanza con la edad.

En cuarto lugar, ha aparecido que a mayor puntuación en el MMSE (menor deterioro cognitivo), mayor puntuación también en F2 y F3 (peor calidad percibida en la memoria y en la vida diaria). Las puntuaciones más altas de MMSE corresponden a las personas que han respondido ellas mismas, y se ha comprobado que éstas perciben una peor CDV, por lo que es de esperar que tengan puntuaciones más altas en las diferentes escalas. Una posible razón de que ocurra esto puede ser que al tener menor deterioro cognitivo son más conscientes de su realidad, de ahí que perciban peor CDV porque se dan cuenta que están viviendo en una institución y tienen una libertad restringida.

Y en quinto y último lugar nos queda hablar de la correlación positiva entre F2 (memoria) y F3 (vida diaria). La ejecución de todo tipo de actividades, ya sean cotidianas o no, conllevan múltiples pasos que están determinados por los diferentes procesos cognitivos entre los que se encuentra la memoria. En la memoria existen esquemas tanto de tareas rutinarias como no rutinarias. Por lo tanto, no sería posible llevar a cabo una vida cotidiana totalmente plena sin un funcionamiento óptimo de la memoria.

IV. CONCLUSIONES Y PROSPECTIVA

La conclusión principal teniendo en cuenta la hipótesis, es que la percepción de la CDV es menor cuando se evalúa a la persona que cuando se hace a un cuidador o familiar de ésta. Sería necesario profundizar en este tema para conocer los factores que llevan a algo así. En esta investigación se ha encontrado un posible determinante que sería que como aquellas personas que han respondido ellas mismas tienen menor deterioro cognitivo, están más orientados y son más conscientes de su situación, una situación que en muchos casos no han decidido y con la que no están de acuerdo. Siendo más conscientes de esto sería normal que percibieran peor CDV. Porque aunque la mayoría de estudios muestren que la presencia de deterioro cognitivo condiciona una peor CDV, no es lo mismo la percepción de ésta que la verdadera CDV que se tiene.

Hay algunos estudios que marcan como factor importante de la discrepancia entre persona y cuidador la calidad de la relación entre éstos. Otros estudios señalan la sobrecarga que puede tener el cuidador como un determinante de la valoración de la CDV (este factor no sería muy relevante con personas institucionalizadas ya que la verdadera carga de los cuidados la llevan los profesionales del centro o residencia). También puede ser importante el tipo de demencia, hay estudios que por ejemplo marcan una correlación más negativa en las personas con Alzheimer debido al deterioro del juicio. Éstos son algunos de los determinantes que se han encontrado en diversos estudios pero esta línea de investigación está necesitada de más datos para poder llegar a una conclusión definitiva del por qué de las discrepancias entre las evaluaciones.

Para conocer la verdadera fiabilidad del estudio, los datos y las conclusiones también hay que tener en cuenta las limitaciones con las que cuenta esta investigación, entre las que podemos destacar:

- La principal es el pequeño tamaño de la muestra, 40 personas queda lejos de ser una muestra representativa de una población, se necesitaría aumentar la muestra para aumentar la fiabilidad del estudio.
- También hay que señalar que a pesar de las indicaciones dadas a los/as familiares/cuidadores de que se tenían que poner en el lugar de la persona con demencia, muchas veces, como parece lógico, daba la impresión de que contestaban desde su punto de vista. Por lo tanto, las puntuaciones pueden estar afectadas por un cierto sesgo.

- Por último, también hay que tener en cuenta que algunos residentes con puntuaciones en el MMSE superiores a 10 no han podido ser evaluados teniendo que pasar el cuestionario a sus respectivos familiares/cuidadores. Las razones de no poder hacer la evaluación a la propia persona han sido varias: negativa a colaborar, discapacidad física o trastornos en el lenguaje.

Como aporte final se quiere volver a recalcar la importante necesidad de aumentar los estudios de CDV sobre las personas con estas características (demencia y tercera edad) ya que a la hora de la documentación sobre el tema se ha podido comprobar que la información existente es reducida en comparación a otras temáticas. Además como hemos señalado al inicio la mejora de la CDV es el objetivo principal para el tratamiento de algunos trastornos como puede ser la demencia.

V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alanís-Niño, G., Garza-Marroquín, J.V. & González-Arellano, A. (2008). Prevalencia de demencia en pacientes geriátricos. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(1), 27-32.
- Arango, V.E., Jacquier, M. & Cano, C. (2001). Escalas funcionales de la vida diaria vrs MMSE (Minimental) en la detección temprana de la demencia tipo Alzheimer: Influencia del genotipo APOE. *Universitas Médica*, 42(3), 108-118.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista latinoamericana de psicología*, 35(2), 161-164.
- Azpiazu, M., Cruz, A., Villagrasa, J.R., Abanades, J.C., García, N. & Alvear, F. (2002). Factores asociados a mal estado de salud percibido o a mala calidad de vida en personas mayores de 65 años. *Revista Española Salud Pública*, 76(6), 683-699.
- Casado, J.M., González, N., Moraleda, S., Orueta, R., Carmona, J. & Gómez-Calcerrada, R.M. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes ancianos en atención primaria. *Atención primaria*, 28(3), 167-174.
- Fernández, R. & Macía, A. (1993). Calidad de vida en la vejez. *Psychosocial Intervention*, 2(5), 77-94.
- Garrido-Piosa, M. & Cerpa-Garrido, J.M. Calidad de vida: evolución histórica, perspectivas y consideraciones. *Revista Médica Electrónica*. Recuperado de <http://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/calidad-de-vida-evolucion-historica/>
- Gómez Vela, M. & Sabeh, E.N. / Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (2000). *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y práctica*. Recuperado de <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
- León Salas, B. (2014). *Calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas*. Departamento de Sociología II, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología, Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de <http://eprints.ucm.es/27912/1/T35623.pdf>
- Lucas Carrasco, R. (2007). Calidad de vida y demencia. *Medicina clínica*, 128(2). doi: 10.1016/S0025-7753(07)72488-0
- Molina, C., Meléndez, J.C. & Navarro, E. (2008). Bienestar y calidad de vida en ancianos institucionalizados y no institucionalizados. *Anales de Psicología*, 24(2), 312-319.
- Pascual-Millán, L.F. (1998). Calidad de vida y demencia. *Revista de neurología*, 26(152), 582-584.
- Ruiz Valverde, S. (2000). Evaluación neuropsicológica en demencias. *Revista colombiana de psiquiatría*, 29(2), 193-199.

Smith, S.C., Lamping, D.L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P., ... Knapp, M. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technology Assessment, 9(10)*.

VI. ANEXOS

VI. 1. ANEXO 1

Cuestionarios específicos de calidad de vida para personas con demencia

	N.º de áreas: descripción	Preguntas	Escala respuesta	Puntuación	Sujetos (gravedad de la demencia)	Propiedades psicométrica	Idioma
Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL) ¹	5: interacción social, autopercepción, sentimientos y humor, actividades, interacción con el medio	47	Dicotómica (acuerdo-desacuerdo)	Cuidador	Población estadounidense demencia/EA (toda gravedad)	Sí	Inglés (Estados Unidos)
Dementia Quality of Life Instrument (DQoL) ⁸	5: afecto positivo, afecto negativo, autoestima, sentimiento y pertenencia	29; 1 pregunta general de CV	Likert de 5 opciones de respuesta (disfrute: nada-mucho; frecuencia: nunca-muy frecuente; pregunta general CV: mala-excelente)	Paciente	Población estadounidense; pacientes que viven en la comunidad, demencia leve-moderada (MMSE 12)	Sí	Inglés (Estados Unidos)
Quality of Life-AD (QOL-AD) ⁸	Física, humor, relaciones interpersonales, participación en actividades, economía	13	Likert de 4 opciones de respuesta (mal-excelente)	Paciente y cuidador	Población estadounidense; pacientes que viven en comunidad; EA y sus cuidadores (demencia leve-grave; MMSE > 10)	Sí	Inglés (Estados Unidos)
The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS) ¹⁸	Sin especificar; queja física, afecto negativo, afecto positivo; satisfacción (peso, sueño)	19	Likert de 5 opciones de respuesta	Paciente y cuidador	Población estadounidense; pacientes que viven en la comunidad (demencia leve-moderada; MMSE ≥ 9)	Sí	Inglés (Estados Unidos)
Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID) ¹⁹	No especifica áreas	11	Likert de 5 opciones de respuesta	Cuidador	Pacientes institucionalizados (demencia grave)	Sí	Inglés (Estados Unidos)
Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS) ²⁰	5: física, psicológica, social y familiar, actividades, cognición	10	Likert de 6 opciones de respuesta (sin problema-no podría ser peor)	Paciente y cuidador	Población de Reino Unido; pacientes que viven en su domicilio (demencia leve-moderada; MMSE 11)	Sí	Inglés (Reino Unido)
Quality of Life in Dementia Scale (QOL-D) ²¹	6: 3 negativas y 3 positivas (afecto positivo, afecto negativo, capacidad de comunicación; inquietud; apego a otros; actividad)	31	Likert de 4 opciones de respuesta	Cuidador/ informante	Población japonesa (demencia moderada-grave)	Sí	Japonés
Dementia Care Mapping (DCM) ²²	Bienestar, aislamiento social, actividad; de conducta	Actividad: 24 categorías	Bienestar: 6 opciones de respuesta	Observadores entrenados	Pacientes institucionalizados (toda gravedad)	Sí	Inglés (Estados Unidos)
DEMQOL-28 y DEMQOL-Proxy ²³	5: actividades diarias y autocuidado, salud y bienestar, funcionamiento cognitivo, relaciones sociales y autoconcepto	DEMQOL-28 y DEMQOL-Proxy 31	Likert de 4 opciones de respuesta	Paciente y cuidador	Población de Reino Unido; pacientes y cuidadores (demencia leve-moderada; MMSE > 10); DEMQOL-Proxy útil en demencia grave	Sí	Inglés (Reino Unido)

CV: calidad de vida; EA: enfermedad de Alzheimer; MMSE: Mini-Mental State Examination.

VI.2. ANEXO 2

DEMQOL

Instrucciones: lea cada una de las siguientes preguntas (en negrita) palabra por palabra y muéstrela al participante/encuestado las opciones de respuesta.

Me gustaría preguntarle sobre su vida. No hay preguntas correctas o incorrectas. Simplemente, dé la respuesta que mejor describa como se ha sentido la semana pasada. No se preocupe si algunas de las preguntas parecen no tener nada que ver con Usted. Se pregunta lo mismo a todo el mundo.

Antes de empezar vamos a practicar una pregunta-ejemplo. Esta pregunta no contará (mostrar las opciones de respuesta y pedir a la persona que diga o apunte su respuesta) **Durante la semana pasada, ¿Cuánto ha disfrutado viendo la televisión?**

Mucho Bastante Poco Nada

Siga de una pregunta rápida: **¿Por qué? o Hábleme un poco más de ello.**

Para todas las preguntas que voy a hacerle, quiero que piense en la semana pasada.

Primero voy a preguntarle sobre sus sentimientos. La pasada semana, ¿(Se) ha sentido...

Pregunta	Mucho	Bastante	Poco	Nada
1. alegre? **				
2. preocupado o ansioso?				
3. que está disfrutando de la vida? **				
4. frustrado?				
5. seguro? **				
6. lleno de energía? **				
7. triste?				
8. solitario?				
9. angustiado?				
10. animado? **				

11. irritable?				
12. harto?				
13. que había cosas que quería hacer pero no ha podido?				

A continuación, voy a preguntarle sobre su memoria. La pasada semana, ¿Cómo de preocupado ha estado por...

Pregunta	Mucho	Bastante	Poco	Nada
14. olvidar cosas que ocurrieron recientemente?				
15. olvidar quienes son algunas personas?				
16. olvidar que día era?				
17. tener pensamientos confusos?				
18. la dificultad para tomar decisiones?				
19. tener una pobre concentración?				

Ahora, voy a preguntarle sobre su vida diaria. La pasada semana, ¿Cómo de preocupado ha estado por...

Pregunta	Mucho	Bastante	Poco	Nada
20. no tener suficiente compañía?				
21. como se lleva con las personas cercanas?				
22. conseguir el afecto que desea?				
23. que las personas no le escuchen?				
24. hacerse entender?				
25. conseguir ayuda cuando la necesite?				
26. conseguir ir al baño a tiempo?				
27. como se siente?				

28. su salud en general?				
---------------------------------	--	--	--	--

Ya hemos hablado sobre muchas cosas: sus sentimientos, su memoria y su día a día. Pensando en todas estas cosas en cuanto a la pasada semana, ¿Cómo calificaría...

Pregunta	Muy buena	Buena	Regular	Mala
29. su calidad de vida en general?*				

**ítems que deberían invertirse antes de puntuar

VI.3. ANEXO 3

DEMQOL - cuidador

Instrucciones: lea cada una de las siguientes preguntas (en negrita) palabra por palabra y muéstrele al participante/encuestado las opciones de respuesta.

Me gustaría preguntarle sobre la vida de ____ (su familiar), ya que usted es la persona que mejor le/la conoce. No hay preguntas correctas o incorrectas. Simplemente, dé la respuesta que mejor describa como se ha sentido ____ (su familiar) la semana pasada. Si es posible, trate de dar la respuesta que cree que ____ (su familiar) daría. No se preocupe si algunas de las preguntas parecen no tener nada que ver con ____ (su familiar). Se pregunta lo mismo a todo el mundo.

Antes de empezar vamos a practicar una pregunta-ejemplo. Esta pregunta no contará (mostrar las opciones de respuesta y pedir a la persona que diga o apunte su respuesta) Durante la semana pasada, ¿Cuánto ha disfrutado ____ (su familiar) viendo la televisión?

Mucho Bastante Poco Nada

Siga de una pregunta rápida: **¿Por qué? o Hábleme un poco más de ello.**

Para todas las preguntas que voy a hacerle, quiero que piense en la semana pasada.

Primero voy a preguntarle sobre los sentimientos de ____ (su familiar). La pasada semana, ¿Diría que ____ (su familiar) se ha sentido...

Pregunta	Mucho	Bastante	Poco	Nada
1. alegre? **				
2. preocupado o ansioso?				
3. frustrado?				
4. lleno de energía? **				
5. triste?				
6. contento? **				
7. angustiado?				
8. animado? **				

9. irritable?				
10. harto?				
11. que él/ella espera hacer cosas? **				

A continuación, voy a preguntarle sobre la memoria de ____ (su familiar). La pasada semana, ¿Cómo de preocupado diría que ha estado ____ (su familiar) por...

Pregunta	Mucho	Bastante	Poco	Nada
12. su memoria en general?				
13. olvidar cosas que ocurrieron hace mucho tiempo?				
14. olvidar cosas que ocurrieron recientemente?				
15. olvidar el nombre de la gente?				
16. olvidar donde esta?				
17. olvidar que día era?				
18. la dificultad para tomar decisiones?				
19. hacerse entender?				

Ahora, voy a preguntarle sobre la vida diaria de ____ (su familiar). La pasada semana, ¿Cómo de preocupado ha estado ____ (su familiar) por...

Pregunta	Mucho	Bastante	Poco	Nada
20. mantenerse aseado? (lavarse o ducharse)				
21. mantener él/ella misma su apariencia agradable?				
22. conseguir lo que él/ella quiere de las tiendas?				
23. usar el dinero para pagar por cosas?				
24. cuidar de sus ahorros?				

25. tardar más tiempo en hacer las cosas de lo que solía?				
26. ponerse en contacto con la gente?				
27. no tener suficiente compañía?				
28. no ser capaz de ayudar a otras personas?				
29. no ser una parte útil en las cosas?				
30. su salud física?				

Ya hemos hablado sobre muchas cosas: los sentimientos, la memoria y el día a día de ____ (su familiar). Pensando en todas estas cosas en cuanto a la pasada semana, ¿Cómo calificaría...

Pregunta	Muy buena	Buena	Regular	Mala
31. la calidad de vida en general de ____ (su familiar)? **				

**ítems que deberían invertirse antes de puntuar