



Interreg
España - Portugal

Fondo Europeo de Desarrollo Regional
Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional



UNIÓN EUROPEA
UNIÃO EUROPEIA



NEUROQUALYFAM

Escala de Calidad de Vida Familiar - Enfermedades Neurodegenerativas - Versión abreviada (FQOLS - ND- SF) 2021

Versión de la escala traducida, modificada y adaptada de la Family Quality of Life Survey-Dementia © 2011. Rosanne DiZazzo-Miller y Preethy S. Samuel.

Manual

Autores

Dra. Marta Badia Corbella. Profesora Titular de Universidad del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.

Dra. M. ^a Begoña Orgaz Baz. Profesora Titular de Universidad del Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.

Dra. Isabel Vicario Molina. Profesora Contratada Doctora. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de Salamanca.

Dra. Eva González Ortega. Profesora Contratada Doctora. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de Salamanca.

Dra. María Gómez Vela. Profesora Titular de Universidad del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.

Dra. Alba Aza Hernández. Profesora Asociada. Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca.



Fondo Europeo de Desarrollo Regional
Fundo Europeu de Desenvolvemento Regional

Este trabajo ha sido ha sido cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional FEDER a través del Programa Interreg V-A España-Portugal (POCTEP) 2014-2020. La Comisión Europea y las Autoridades del Programa no se hacen responsables del uso que pueda hacerse de la información contenida en el mismo.

Información de contacto

Marta Badia Corbella

INICO – Instituto Universitario de Integración en la Comunidad

Avda. de la Merced, 109-131

37005 Salamanca

badia@usal.es

ÍNDICE

PRÓLOGO.....	5
I. DESCRIPCIÓN GENERAL.....	6
1. Ficha técnica.....	6
2. Fundamentación teórica.....	7
II. NORMAS DE APLICACIÓN.....	19
III. CORRECCIÓN DE LA ESCALA.....	23
1. Puntuaciones directas por dominios y total en Calidad de Vida Familiar en <i>logro y satisfacción</i>	24
2. Percentiles por dominios y total en <i>logro y satisfacción</i>	26
3. Perfil de Calidad de Vida Familiar.....	27
IV. REFERENCIAS.....	28
ANEXO I.....	32
Escala de Calidad de Vida Familiar - Enfermedades Neurodegenerativas - Versión Abreviada (FQOLS-ND-SF).....	32
ANEXO II.....	39
Tabla A. Baremo de dominios de Calidad de Vida Familiar para las dimensiones <i>logro y satisfacción</i>	39
Tabla B. Baremo de dimensiones de Calidad de Vida Familiar: Puntuación Total.....	40

PRÓLOGO

La Escala de Calidad de Vida Familiar – Enfermedades Neurodegenerativas – Versión Abreviada (*Family Quality of Life Survey – Neurodegenerative Disease – Short Form / FQOLS -ND-SF*) es una herramienta para la medición de la calidad de vida de las familias que conviven con uno o más miembros con una Enfermedad Neurodegenerativa.

Esta escala puede ser utilizada por investigadores, profesionales de la salud y de los servicios sociales para establecer un perfil de calidad de vida de las familias cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas, detectar áreas de actuación y objetivar cambios en la calidad de vida de esta población.

Este manual proporciona información básica sobre el procedimiento de aplicación y corrección de la escala. Los lectores interesados en la literatura científica sobre el desarrollo de la Escala de Calidad de Vida Familiar – Enfermedades Neurodegenerativas – Versión Abreviada (FQOLS–ND–SF), su adaptación y sus propiedades psicométricas pueden consultar las publicaciones científicas detalladas en el apartado de Referencias.

I. DESCRIPCIÓN GENERAL

1. Ficha técnica

Nombre	Escala Calidad de Vida Familiar – Enfermedades Neurodegenerativas – Versión Abreviada (FQOLS-ND-SF)
Autores	Marta Badia Corbella, M.ª Begoña Orgaz, Isabel Vicario Molina, Eva González Ortega, María Gómez Vela y Grupo NEUROQUALYFAM
Finalidad	Evaluación a través de dos dimensiones de medición (<i>logro y satisfacción</i>) en nueve dominios de la Calidad de Vida Familiar (<i>Salud de la familia, Bienestar económico, Relaciones familiares, Apoyo de otras personas –práctico y emocional–, Apoyo de los servicios, Influencia de valores, Profesiones y formación de los cuidadores, Ocio y tiempo libre e Interacción en la comunidad</i>).
Ámbito de aplicación	Familias cuidadoras y personas con Enfermedades Neurodegenerativas.
Informadores	Cuidador principal del familiar (padre/madre, hermano/a, cónyuge o pareja, u otro miembro de la familia) o por la propia persona con enfermedad neurodegenerativa.
Validación	Las propiedades psicométricas de este cuestionario están publicadas en: Badia, M., Orgaz, M. B., Vicario-Molina, I., González-Ortega, E., Gómez-Vela, M., Aza, A., & Martín-Delgado, M. A. (2021). Transcultural adaptation and psychometric properties of Family Quality of Life Survey for caregivers of people with neurodegenerative disease: a study of Spanish families who live in the rural Spain-Portugal cross-border. <i>Health and Quality of Life Outcomes</i> , 19(1), 172. https://doi.org/10.1186/s12955-021-01809-6
Administración	Autoadministrado.
Duración	Aproximadamente 30 minutos.
Baremación	Percentiles.

2. Fundamentación teórica

Según la NEUROALIANZA, las enfermedades neurodegenerativas se caracterizan por la muerte de neuronas en diferentes regiones del sistema nervioso y el consiguiente deterioro funcional de las partes afectadas. Esta pérdida progresiva de las células nerviosas es lo que origina los signos y síntomas neurológicos y neuropsicológicos característicos de cada una de ellas. Todas presentan como característica su cronicidad y su evolución progresiva.

Son enfermedades que no solo afectan a quien las sufre sino también a su entorno más cercano. En general, provocan alteraciones en muchas actividades y funciones corporales como es el equilibrio, la movilidad, el habla, la respiración y la función cardíaca, entre otras. Así, lesionan áreas físicas vinculadas con la esencia humana: la memoria, la percepción, los sentimientos, la capacidad de tomar decisiones. Aspectos tan vitales de la vida humana que generan efectos muy devastadores y un especial sufrimiento. <http://neuroalianza.org/las-enfermedades-neurodegenerativas/que-son/>

Las enfermedades neurodegenerativas son una de las principales causas de discapacidad y dependencia en el mundo que tiene un gran impacto tanto en la salud y el bienestar psicológico y social de las personas que las padecen como en la de sus familias. Las tres enfermedades neurodegenerativas principales, el Alzheimer y otras demencias, el Parkinson y la Esclerosis Múltiple, las dos primeras relacionadas con la edad, hacen que su prevalencia sea muy elevada (Garcés, 2017). Se calcula que a nivel mundial están afectadas de Alzheimer y otras demencias 35 millones de personas, con una prevalencia del 0,5%. Para el Parkinson, a nivel mundial, se estima que 23,8 millones de personas se encuentran afectadas, con una prevalencia del 0,34%, mientras que la Esclerosis Múltiple está presente en 2.280.000 personas, siendo la tasa de prevalencia del 0,03% (Garcés, 2017).

Los estudios epidemiológicos realizados en Europa sobre enfermedades neurodegenerativas muestran una prevalencia del 1,23% para el Alzheimer y otras demencias, un 0,24% para la enfermedad de Parkinson y un 0,1% para la Esclerosis Múltiple. La prevalencia en España de las tres principales enfermedades neurodegenerativas sería para el Alzheimer y otras demencias el 0,4%, para la enfermedad de Parkinson

0,3% y para la Esclerosis Múltiple del 0,03%. En definitiva, la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas en la población española es del 1,90%, lo que supone aproximadamente un total de 988.000 personas (Garcés, 2017).

El informe de la Fundación Cerebro sobre el “Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias” (Villarejo Galende et al., 2021) afirma que el apoyo de los servicios sociales es primordial para la atención a la persona con demencia y a su familia. En España estos recursos de apoyo son regulados por la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Ley 39/2006). Según los datos del IMSERSO del 2017 se habían presentado un total de 1.625.864 solicitudes, de las cuales se habían resuelto 1.518.289 valoraciones (93,38%), correspondiendo el 29,98% al grado I, el 23,92% al grado II y el 23,92% al grado III.

La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de salud (INE, 1999) ya indicaba que las personas con graves discapacidades son atendidas de forma mayoritaria por la familia (81,1%) y más concretamente por las mujeres. Igualmente, se señala que la familia cuidadora no solo asume el coste directo del tiempo, sino que, además, incurre en costes personales en el ámbito de las relaciones sociales, trabajo, estudio, entre otros, o costes de oportunidad. A la espera de nuevos datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, cuyos resultados está previsto que se publiquen a finales del 2021 y actualicen los datos sobre personas con discapacidad en España, la vigente encuesta muestra que las personas mayores en situación de dependencia viven solas, en pareja, en hogares con algún hijo/a al cuidado, y en otro tipo de hogares (dependientes viviendo con otros familiares o con servicio doméstico). El perfil más frecuente de la persona cuidadora principal en España es el de una

mujer, con una edad media superior a 50 años, casada, con estudios primarios o inferiores, que suele ser hija o cónyuge de la persona necesitada de cuidados. Más de 400.000 mujeres-hijas atienden a alguno de sus padres o a ambos. Entre los cónyuges destaca también la mujer que cuida a su esposo, si bien es cada vez más frecuente el varón cuidador de elevada edad. Además, el 28,4% de los dependientes mayores vive en municipios rurales; en este umbral de tamaño vive el 21,2% del total de la población española. Pero en cifras absolutas los dependientes son sobre todo urbanos, como la mayoría de la población española (INE, 2008).

En relación con los costes de las enfermedades neurodegenerativas, el *Estudio sobre enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social* (Garcés, 2017) señala las repercusiones que estas enfermedades tienen sobre el paciente y los cuidadores. De este modo, por ejemplo, muestra que el cuidador principal gana un 26% menos de lo que ganaba antes de diagnosticarse la enfermedad de su familiar. Asimismo, se afirma que las familias son las principales proveedoras de servicios de apoyo que implican un coste elevado tanto a nivel económico como social a los cuidadores. Esandi y Ganga (2016) señalan que las familias asumen la mayor parte del gasto (un 87% del total) y dedican al cuidado de su familiar una media de 70 h semanales. Entonces, convivir con una persona con demencia supone un cambio en la vida de la familia que afecta a todo el sistema familiar.

En el proyecto EUROFAMCARE, financiado por el 5º Programa Marco de la Comunidad Europea, cuyo objetivo fue analizar los servicios de apoyo a los cuidadores familiares y en el que España participó como colaborador, se aporta la siguiente información relevante: (1) las organizaciones o las entidades sin ánimo de lucro no gubernamentales

son las que atienden a las personas con Alzheimer y otras demencias; (2) los familiares de los enfermos de Alzheimer se agrupan cada vez más en asociaciones; (3) las asociaciones de autoayuda, subvencionadas públicamente, ofrecen servicios y programas de información, capacitación, apoyo psicológico, etc.; (4) los principales proveedores de servicios sanitarios son las administraciones públicas, aunque la cobertura es limitada para ciertos servicios; (5) los servicios sociales son una mezcla de servicios públicos y privados, cuyos servicios varían de una comunidad autónoma a otra; (6) los servicios se caracterizan por su limitada cobertura y acceso; y (7) los servicios sociales privados han surgido como respuesta a la existencia de una demanda no cubierta por el sector público (Larizgoitia, 2004).

Tal como concluyen Lamura et al. (2008), el uso de los servicios de apoyo disponibles por parte de los cuidadores y la calidad de los mismos son limitados en general para toda Europa, indicando la necesidad de realizar esfuerzos para ofrecer sistemas de apoyo de alta calidad a los familiares cuidadores. Esandi y Canga (2016), tomando como referencia los hallazgos del proyecto EUROFAMCARE, señalan que es necesario el desarrollo de servicios innovadores que estén fundamentados en una relación colaborativa entre la familia y los profesionales.

En estos últimos años se ha producido un interés creciente por el estudio de los cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas y este afán queda reflejado en la abundante bibliografía con que contamos sobre este tema. Sin embargo, la mayoría de los estudios se han centrado en la persona afectada y en el cuidador principal. Los contenidos estudiados desde esta perspectiva se pueden apreciar en las diversas revisiones sistemáticas y metaanálisis que analizan el impacto de las demencias en la persona y

en el cuidador principal. Cheng (2017) analiza los determinantes de la carga del cuidador y la depresión, encontrando que los comportamientos disruptivos son los que más se asocian al comportamiento emocional del cuidador. Feast et al. (2016) realizan una revisión sobre las relaciones entre los síntomas conductuales y psicológicos en la demencia y el bienestar del cuidador, hallando que los síntomas depresivos, la agresión, la apatía, la irritabilidad y los delirios se correlacionaban con ansiedad en los cuidadores. Ethers et al. (2008) realizan una revisión sobre la percepción de carga y los factores que la determinan en cuidadores principales de personas con demencia, mostrando que las funciones de cuidado se asocian a efectos negativos sobre la salud de los cuidadores y al ingreso temprano en residencias de los pacientes. Además, identifican el género, la relación con el paciente y las características personales como factores que influyen en el impacto de la experiencia del cuidado.

Larramendi y Canga Armayor (2011), en una revisión bibliográfica sobre familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer, confirman también la tendencia de que la mayoría de los estudios están enfocados en el cuidador principal. Cuijpers (2005), en una búsqueda sistemática en las principales bases de datos bibliográficas sobre la sintomatología depresiva en cuidadores con pacientes con demencia, encuentra una clara prevalencia e incidencia de trastornos depresivos en los cuidadores.

Asimismo, Cooper et al. (2007) realizan otra revisión sistemática de la literatura sobre la prevalencia y predictores de trastornos de ansiedad, encontrando que los cuidadores de personas con Alzheimer mostraban significativamente niveles altos de ansiedad. Además, hallaron que el estilo de afrontamiento que tenían los cuidadores se relacionaba con la ansiedad, pero no encontraron que el grado de

deterioro cognitivo del paciente, ni la edad del cuidador, ni la duración del tiempo dedicado a los cuidados se asociaban a los altos niveles de ansiedad.

Las revisiones sistemáticas analizadas confirman que el foco del estudio de las familias cuidadoras se centra en el cuidador principal. Los resultados de los estudios desde este enfoque señalan que el cuidador presenta frecuentemente síntomas de carga, estrés, ansiedad y depresión. Tan influyente ha sido esta perspectiva que no solo ha dominado la investigación, sino también ha predominado en la práctica gerontológica en un intento de determinar las fuentes de estrés y carga que los cuidadores experimentan y cómo estos pueden ser aliviados (Nolan et al., 2002). Aunque es importante no subestimar las aportaciones desde el enfoque del estrés y el afrontamiento, este ha proporcionado una consecuencia no deseada, que ha consistido en una mayor preocupación por los efectos negativos y patológicos del cuidado de la persona con enfermedad neurodegenerativa sobre el cuidador principal.

En la década de 1990 se produce un cambio de paradigma con la aparición del modelo centrado en la familia en el ámbito de la intervención e investigación de la discapacidad intelectual o del desarrollo (Isaacs et al., 2007; Park et al., 2003; Poston et al., 2003; Summers et al., 2005). En la actualidad, el paradigma de Calidad de Vida Familiar se ha consolidado y se ha convertido en un referente para la organización y planificación de servicios y programas para las familias de personas con discapacidades del desarrollo (Bertelli et al., 2011; Giné et al., 2015; Rillotta et al., 2012; Zuna et al., 2010; Zuna et al., 2014).

Zuna et al. (2010) describen la calidad de vida familiar como "sentido dinámico de bienestar familiar, definido de manera subjetiva y colectiva por todos los miembros de la familia, donde interactúan las

necesidades a nivel individual y familiar” (p. 10). Park et al. (2003) señalan que una familia percibe calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida en común y cuentan con oportunidades para alcanzar metas trascendentales para ellos. Este modelo centrado en la familia parte de los siguientes principios: (1) respeta las prioridades de la familia; (2) abandona la orientación patológica de las consecuencias del cuidado; y (3) considera a la familia como la unidad de apoyo (Turnbull, 2003).

Este nuevo paradigma de apoyo a la familia tiene como fundamento capacitar a la familia y fomentar su autonomía. El énfasis lo sitúa no en las limitaciones de la persona con discapacidad, sino en las adaptaciones que son necesarias en el entorno para que la familia pueda experimentar calidad de vida. Una mejor calidad de vida familiar dependerá de ofrecer unos apropiados servicios de apoyo. Estos servicios deben responder a las necesidades de toda la familia de una forma individualizada y adecuada (Turnbull, 2003).

Al igual que sucede en el estudio de las familias cuidadoras de personas con discapacidad, también se está produciendo un cambio en el enfoque de estudio en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, rechazándose concepciones clásicas basadas en el “modelo de los déficits/modelo de estrés”, que contempla que estas familias tienen dificultades de afrontamiento, escaso bienestar físico y social, y sentimientos de culpabilidad, y pasando a un “modelo de calidad de vida familiar”. Para Riedel et al. (2013) la evaluación de la calidad de vida es importante porque una unidad familiar funciona como un todo interconectado y la enfermedad en un miembro de la familia afecta a sus miembros. Estos autores afirman que el cuidado de una persona con demencia produce no solo sentimientos de carga del cuidador principal, sino también efectos adversos en las relaciones

familiares, cambios en la dinámica familiar, así como dificultades de comunicación para la resolución de conflictos relacionados con las funciones de cuidados. El enfoque centrado en la familia capta la naturaleza dinámica del cuidado, presta más atención al contexto de cuidado y predice las demandas de necesidades futuras (Nolan et al., 2002).

En la actualidad van apareciendo algunos estudios orientados a la atención a la familia que cuida a personas en situación de dependencia. Ducharme et al. (2014) destacan que, con un enfoque de sistemas familiares, se hace hincapié en la interacción e interdependencia entre los miembros de la familia y enfatizan que cualquier cambio, como un problema de salud, en uno de sus miembros tendrá repercusiones en todos los demás. Este enfoque implica no solo considerar a la persona que sufre de demencia, sino también a su cuidador familiar principal y a la red familiar.

En nuestro contexto el modelo de calidad de vida familiar está escasamente implantado y las recientes iniciativas se han desarrollado en el ámbito sanitario y, más concretamente, desde la atención primaria (Esandi & Canga, 2016). Según Canga (2013), los estudios recientes apoyan la necesidad de promover la “Familia Cuidadora Sostenible”, concepto emergente y cuyo fin es dotar a estas familias de las capacidades y recursos necesarios para hacer frente a la situación de la dependencia. Se habla de una familia que pueda desempeñar su papel de cuidadora y que pueda también llevar a cabo su proyecto vital familiar, identificando sus fortalezas, los recursos y las oportunidades para seguir realizando la labor de cuidado de un familiar dependiente, sin perder calidad de vida familiar (Canga, 2013).

En el marco del modelo de calidad de vida familiar, ha surgido la necesidad del desarrollo de instrumentos que sirvan de base para evaluar la efectividad de las intervenciones. Por tanto, el desarrollo de una medida de la calidad de vida familiar es pertinente para estimar las posibles intervenciones en las familias cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas, así como identificar las necesidades y los recursos de apoyo para la persona afectada y su familia.

En esta última década se ha realizado un considerable esfuerzo de investigación sobre la conceptualización, medición y mejora de la calidad de vida de las familias, aunque muchos de los estudios se han basado en familias de personas con discapacidad intelectual (Hu et al., 2011; Samuel et al., 2012). El "International Family Quality of Life Project", proyecto iniciado en 1997 por investigadores de Australia, Canadá e Israel, examina la calidad de vida de las familias que tienen uno o más miembros con una discapacidad intelectual, cuyo objetivo ha sido avanzar en el enfoque del constructo de calidad de vida familiar y desarrollar una herramienta de evaluación (Isaacs et al., 2007). Actualmente, este proyecto cuenta con la colaboración de un equipo de investigadores de varios países del mundo. Estos expertos consideran que los principios que guían la aplicación de este modelo son: (1) es un constructo multidimensional y está influenciado por varios factores; (2) comprende las mismas dimensiones para todas las personas; (3) incluye componentes objetivos y subjetivos; y (4) se estudia mejor utilizando metodología cualitativa y cuantitativa (Isaacs et al., 2007) p. 179.

Para evaluar el grado en que la calidad de vida familiar es placentera, significativa y respaldada por recursos que son importantes para todos los miembros de la familia, el "International Family Quality of

Life Project” desarrolló la Escala de Calidad de Vida Familiar (FQOLS-2006) (Brown et al., 2006; Isaacs et al., 2012; Perry & Isaacs, 2015). Esta herramienta recolecta datos cuantitativos (escala Likert) y cualitativos (preguntas abiertas) a través de seis dimensiones de medición (*Importancia, Oportunidades, Iniciativa, Estabilidad, Logro y Satisfacción*) (Tabla 1) en nueve dominios de la calidad de vida familiar (*Salud de la familia, Bienestar económico, Relaciones familiares, Apoyo de otras personas, Apoyo de servicios relacionados con la discapacidad, Influencia de valores, Profesiones y formación de los cuidadores, Ocio y tiempo libre e Interacción en la comunidad*) (Tabla 2). La sección final de la escala incluye ítems sobre las impresiones generales de la calidad de vida familiar (Brown et al., 2006). Los resultados de los análisis de las propiedades psicométricas demostraron que la escala tenía una buena fiabilidad y validez (Isaacs et al., 2012; Perry & Isaacs, 2015; Samuel et al., 2016)

Tabla 1. Dimensiones de la Escala de Calidad de Vida Familiar.

<i>Importancia</i>	El valor o la relevancia que una familia individual asigna a un área particular de la vida (bienestar físico, bienestar económico, relaciones familiares, etc.).
<i>Oportunidades</i>	Las opciones disponibles para las familias, tales como oportunidades para asegurar el ingreso familiar u oportunidades para participar en actividades de ocio.
<i>Iniciativa</i>	El grado en que las familias, por cuenta propia o con algo de apoyo, aprovechan las oportunidades disponibles.
<i>Estabilidad</i>	El grado en que las circunstancias dentro de cualquier área de la vida pueden mejorar, disminuir o permanecer igual.
<i>Logro</i>	El grado en que la familia es capaz de obtener o lograr aquellas cosas que quiere o necesita.
<i>Satisfacción</i>	La percepción general de los miembros de la familia sobre aspectos importantes de la vida familiar.

Fuente: Isaacs et al. (2007) p. 179.

Tabla 2. Dominios o áreas de la Escala de Calidad de Vida Familiar.

<i>Salud de la familia</i>	Explora el estado de salud física y mental de los miembros de la familia como consecuencia de la presencia del familiar con enfermedad neurodegenerativa. Se considera importante la salud de los miembros individuales de la familia. A veces uno o dos miembros de una familia tienen problemas de salud, y estos problemas pueden afectar a la calidad de vida familiar. Una estrategia clave para permitir que las familias mejoren y mantengan su salud es garantizar que tengan acceso a los servicios de atención médica.
<i>Bienestar económico</i>	Explora el grado de acuerdo de las familias en relación con qué recursos económicos y materiales necesitan y de cuáles disponen para la atención del familiar con enfermedad neurodegenerativa, que garanticen la satisfacción de las necesidades básicas de la familia, la seguridad, la adaptación y la confortabilidad.
<i>Relaciones familiares</i>	Se refiere a la calidad de las relaciones existentes entre los diferentes miembros de la familia; soporte, apoyo, respeto y confianza mutua, acuerdo en las decisiones, estar unidos, etc. y hasta qué punto la presencia del familiar con enfermedades neurodegenerativas condiciona esta relación.
<i>Apoyo de otras personas</i>	Personas (amigos, vecinos y parientes) a las que las familias recurren para recibir apoyo práctico y emocional. En familias donde existe una persona con enfermedad neurodegenerativa las demandas físicas y emocionales suelen ser más altas y, por lo tanto, un importante aspecto de la calidad de vida familiar para tales familias es la cantidad de apoyo que reciben de otras personas.
<i>Apoyo de los servicios de atención a personas con enfermedades neurodegenerativas</i>	Describe el conjunto de servicios tanto relacionados con la enfermedad neurodegenerativa como para la familia disponibles en la zona donde vive, así como las percepciones sobre la suficiencia y funcionamiento de estos (lo que incluye las barreras y facilitadores en su acceso) y los efectos percibidos en la mejora de la calidad de vida familiar.
<i>Influencia de los valores</i>	Muchas personas obtienen orientación y fortaleza de las creencias espirituales y culturales que tienen. Estos pueden incluir creencias religiosas, creencias basadas en otra espiritualidad, valores asociados con culturas

	específicas y otras fuentes de creencias. Esta área explora el nivel de iniciativa de las familias para encontrar oportunidades para mantener sus creencias o adquirir creencias. Es decir, hasta qué punto los miembros de la familia tienen creencias que guían la forma en que pensar y actuar.
<i>Profesiones y formación de los cuidadores</i>	En muchas familias, tanto los distintos miembros de la familia como las personas con enfermedad neurodegenerativa participan en actividades como ir a trabajar, ir a la escuela o prepararse para una carrera profesional. A veces, la presencia de una persona con enfermedad neurodegenerativa afecta a decisiones que los miembros de la familia deben tomar con respecto a sus carreras profesionales y formativas. Esta área describe las oportunidades que tienen los miembros de la familia para acceder a carreras profesionales y a las oportunidades de capacitación profesional.
<i>Ocio y tiempo libre</i>	Actividades que se hacen juntos para el ocio y la recreación. Describe las dificultades que tienen los miembros de la familia para participar y disfrutar de las actividades de ocio y tiempo libre.
<i>Interacción en la comunidad</i>	Explora cómo la familia participa en asuntos sociales, culturales, religiosos o políticos. Para algunos la participación en la comunidad puede ser una forma de cambiar las condiciones del día a día o participar en las políticas que afectan a las personas con enfermedad neurodegenerativa.

Fuente: Adaptación de los indicadores de los dominios de calidad de vida familiar (DiZazzo-Miller & Samuel, 2011).

El FQOLS-2006 se diseñó para evaluar la calidad de vida de las familias que conviven con una persona con discapacidad intelectual, pero en la actualidad disponemos de una nueva versión para cuidadores principales de personas con demencia (DiZazzo-Miller & Samuel, 2011). Las modificaciones del instrumento original incluyeron: (1) la adaptación del lenguaje para reflejar la perspectiva del cuidador de una persona con demencia; (2) la incorporación en la sección «Acerca

de su familia» de trece ítems y cinco categorías de respuestas que miden el nivel de autonomía en seis actividades de la vida diaria (comer, asearse, etc.) y cinco actividades prácticas (limpieza, compras, administración de dinero, etc.); y (3) la diferenciación entre apoyo práctico y apoyo emocional en el dominio *Apoyo de otras personas* (DiZazzo-Miller & Samuel, 2011). La consistencia interna de las escalas de la FQOLS-Demencia osciló entre moderada y buena (.56 - .85) y fuerte para los dos ítems de la escala de Calidad de Vida Familiar Global (.85). Asimismo, la consistencia interna de las escalas a nivel de dominio fue buena (Samuel & DiZazzo-Miller, 2019).

El grupo NEUROQUALYFAM (proyecto de cooperación transfronteriza España-Portugal con el apoyo de la Unión Europea-POCTEP) ha realizado un proceso de traducción, adaptación y validación de la FQOLS-Demencia (Samuel & DiZazzo-Miller, 2019) al español para poder evaluar la calidad de vida de las familias de personas con enfermedades neurodegenerativas. Este proceso se llevó a cabo siguiendo las pautas y recomendaciones propuestas por la International Testing Commission (ITC) (Beaton et al., 2000; Muñiz et al., 2013) y consistió en 6 fases: (1) traducción de cada ítem al español por dos traductores distintos con conocimiento y experiencia en el campo de calidad de vida familiar, indicando para cada ítem el grado de dificultad y el nivel de equivalencia de la traducción en una escala del 1 al 10; (2) síntesis de las traducciones por acuerdo de los dos traductores, resultando la primera versión en español del instrumento original; (3) selección de dos grupos focales, uno con cuatro familias cuidadoras de una persona con enfermedad neurodegenerativa y otro con ocho profesionales de los servicios sociales para analizar la aceptabilidad cultural, hacer sugerencias y asegurar la idoneidad de los ítems; (5) concordancia y síntesis realizada por un comité de expertos formado por cuatro investigadores del equipo NEUROQUALYFAM para lograr la

equivalencia semántica, idiomática y conceptual de la encuesta; y (6) retrotraducción realizada por una doctora en Psicología, cuya lengua materna era el inglés y que era bilingüe en español con el fin de comparar las diferencias o discrepancias de las dos versiones retrotraducidas con la versión original, obteniendo así la versión definitiva de la escala (Badia et al., 2021).

La versión final del FQOLS-ND contiene las siguientes partes: (1) la Sección A incluye 11 preguntas sobre la familia y la persona con enfermedad neurodegenerativa: las preguntas van desde cuestiones sociodemográficas generales hasta otras más específicas, como los apoyos que necesita el familiar con enfermedad neurodegenerativa o el grado de autonomía en las diferentes actividades de la vida diaria; y (2) la Sección B contiene los nueve dominios de FQOLS-ND (*Salud de la familia, Bienestar económico, Relaciones familiares, Apoyo de otras personas* –emocional y práctico–, *Apoyo de los servicios, Influencia de los valores, Profesiones y formación de los cuidadores, Ocio y tiempo libre e Interacción en la comunidad*). En cada uno de estos dominios, las seis dimensiones originales (*Importancia, Oportunidades, Iniciativa, Estabilidad, Logro y Satisfacción*) se califican en una escala tipo Likert de 5 puntos, que va de 1 a 5, donde las puntuaciones más altas indican niveles más altos del dominio específico (Badia et al., 2021).

Como consecuencia de la pandemia de la COVID-19, la recopilación de datos se rediseñó porque la longitud de la herramienta dificultaba su administración. Por este motivo, solo se tuvieron en cuenta las dimensiones de *logro* (el grado en que la familia es capaz de obtener las cosas que desea) y *satisfacción* (la percepción general de aspectos importantes de la vida familiar) para el análisis de las propiedades psicométricas del instrumento. La decisión de utilizar estas dos dimensiones se basó en las siguientes consideraciones: (1) desde una

perspectiva psicométrica, estas dimensiones obtuvieron una excelente consistencia interna ($\alpha = .85$) en el estudio de validación del FQOLS-2006 (Isaacs et al., 2012); (2) desde una perspectiva conceptual, el *logro* y la *satisfacción* se consideran indicadores de resultados de la calidad de vida familiar (Isaacs et al., 2012); y (3) al validar el FQOLS-Demencia solo se examinó el *logro* y la *satisfacción*, obteniendo coeficientes alfa comparables al FQOLS-2006 original (Samuel & DiZazzo-Miller, 2019).

Se realizó un análisis factorial confirmatorio para validar la estructura factorial y se examinó la validez convergente con los coeficientes de correlación de Pearson de la Calidad de Vida Global con los dominios. La consistencia interna se determinó mediante el alfa de Cronbach. Los resultados del análisis factorial confirmatorio de la FQOLS-ND demostró un buen ajuste y para la validez convergente se encontró que la puntuación total y las puntuaciones por dominio de la subescala se asociaron con la puntuación global de la Calidad de Vida Familiar, excepto para el dominio de *Influencia de los valores*. La consistencia interna de las nueve subescalas de dominio fue fuerte ($\alpha = .80$ a $.91$) y excelente para la Calidad de Vida Familiar Total ($\alpha = .95$) y para la Global ($\alpha = .87$) (Badia et al., 2021).

A continuación, se presenta la versión abreviada del instrumento para su uso por profesionales de los servicios sociales y de la salud con el fin de que sirva como herramienta para mejorar los resultados de la calidad de vida familiar, implementando prácticas basadas en evidencias, y orientado hacia la planificación de las necesidades de servicios de apoyo de las familias cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas

II. NORMAS DE APLICACIÓN

La Escala de Calidad de Vida Familiar - Enfermedades Neurodegenerativas - Versión Abreviada (FQOLS-ND-SF) tiene diez partes. La primera incluye datos sociodemográficos del entrevistado (edad, género, nivel de estudios, etc.) e información acerca de su familia. Las nueve siguientes abordan dominios específicos de la vida familiar: *Salud de la familia*, *Bienestar económico*, *Relaciones familiares*, *Apoyo de otras personas* -práctico y emocional-, *Apoyo de los servicios*, *Influencia de los valores*, *Profesiones y formación de los cuidadores*, *Ocio y tiempo libre* e *Interacción en la comunidad*. Cada uno de estos 9 dominios contiene una pregunta relacionada con la dimensión *logro* y otra para la dimensión *satisfacción*. Para el dominio *Apoyo de otras personas*, se incluyen dos subdominios: (1) apoyo práctico y (2) apoyo emocional. Ambos subdominios contienen una pregunta para la dimensión *logro* y otra para *satisfacción*. Finalmente, la parte final del instrumento incluye dos preguntas sobre impresiones generales de la calidad de vida familiar, una para la dimensión *logro* y otra para la dimensión *satisfacción*.

Esta escala se contesta por el cuidador principal o por la propia persona con enfermedad neurodegenerativa. El cuidador principal puede ser el/la padre/madre, un hermano/a, el cónyuge o pareja, u otro miembro de la familia.

III. CORRECCIÓN DE LA ESCALA

1. Puntuaciones directas por dominios y total en Calidad de Vida Familiar en *logro* y *satisfacción*.

La puntuación directa de cada dominio para cada una de las dimensiones (*logro* y *satisfacción*) es la puntuación obtenida en el ítem correspondiente (Figura 1).

	<i>Logro</i>	<i>Satisfacción</i>
<i>1. Salud de la familia</i>	1. ¿Los miembros de su familia tienen buena salud?	2. ¿En qué medida su familia está satisfecha con su salud?
	5 Mucho	5 Muy satisfecha
	4 Bastante	4 Satisfecha
	3 Algo	3 Ni satisfecha ni insatisfecha
	2 Muy poco	2 Insatisfecha
	1 Nada	1 Muy insatisfecha
Puntuación	4	4

Figura 1. Ejemplo de puntuación directa.

Para la obtención de la puntuación directa de Calidad de Vida Familiar Total en cada una de las dos dimensiones se han de sumar las puntuaciones directas en todos los dominios, tal como se muestra en la Figura 2.

Dominios		<i>Logro</i>	<i>Satisfacción</i>
Salud de la familia		4	4
Bienestar económico		4	3
Relaciones familiares		5	4
Apoyo de otras personas	Apoyo práctico	3	4
	Apoyo emocional	3	3
Apoyo de los servicios		3	3
Influencia de los valores		4	4
Profesiones y formación de los cuidadores		4	4
Ocio y tiempo libre		3	4
Interacción en la comunidad		3	4
Calidad de Vida Familiar Total		36	37

Figura 2. Puntuación directa para las dimensiones de *logro* y *satisfacción*, y para la puntuación de Calidad de Vida Familiar Total.

2. Percentiles por dominios y total en *logro* y *satisfacción*.

En la Tabla A (Anexo II) se incluyen los percentiles correspondientes a las puntuaciones directas de cada uno de los nueve dominios de Calidad de Vida Familiar. El dominio de *Apoyo de otras personas* se subdivide en *apoyo práctico* y *apoyo emocional*. Así, por ejemplo, para el dominio *Salud de la familia* a una puntuación directa de 4 en *logro* le corresponde un percentil de 95, mientras que a una puntuación 4 en *satisfacción* le corresponde un percentil de 90 (Figura 3).

Con la Tabla B (Anexo II) se efectúa la transformación de las puntuaciones directas de la Calidad de Vida Total en puntuación percentil. Para ello, se deberá localizar la puntuación directa de *logro* y *satisfacción* y anotar en las columnas correspondientes el percentil. Así, al ejemplo anterior le correspondería una puntuación percentil de Calidad de Vida Total de 60 para *logro* y de 45 para *satisfacción* (Figura 3).

Dominios	<i>Logro</i>		<i>Satisfacción</i>		
	Puntuación directa	Percentil	Puntuación directa	Percentil	
Salud de la familia	4	95	4	90	
Bienestar económico	4	99	3	35	
Relaciones familiares	5	99	4	50	
Apoyo de otras personas	Apoyo práctico	3	55	4	80
	Apoyo emocional	3	45	3	35
Apoyo de los servicios	3	75	3	55	
Influencia de los valores	4	85	4	85	
Profesiones y formación de los cuidadores	4	80	4	65	
Ocio y tiempo libre	3	50	4	95	
Interacción en la comunidad	3	30	4	85	
Calidad de Vida Familiar Total	36	60	37	45	

Figura 3. Puntuaciones directas y percentiles de Calidad de Vida Familiar Total

3. Perfil de Calidad de Vida Familiar.

Para obtener el perfil, se rodea la puntuación directa obtenida en cada una de las dimensiones y se las une mediante una línea. En la Figura 4 se presenta el perfil, con el que se visualizan las dimensiones con mayor o menor calidad de vida familiar de cara a intervenir en su mejora.

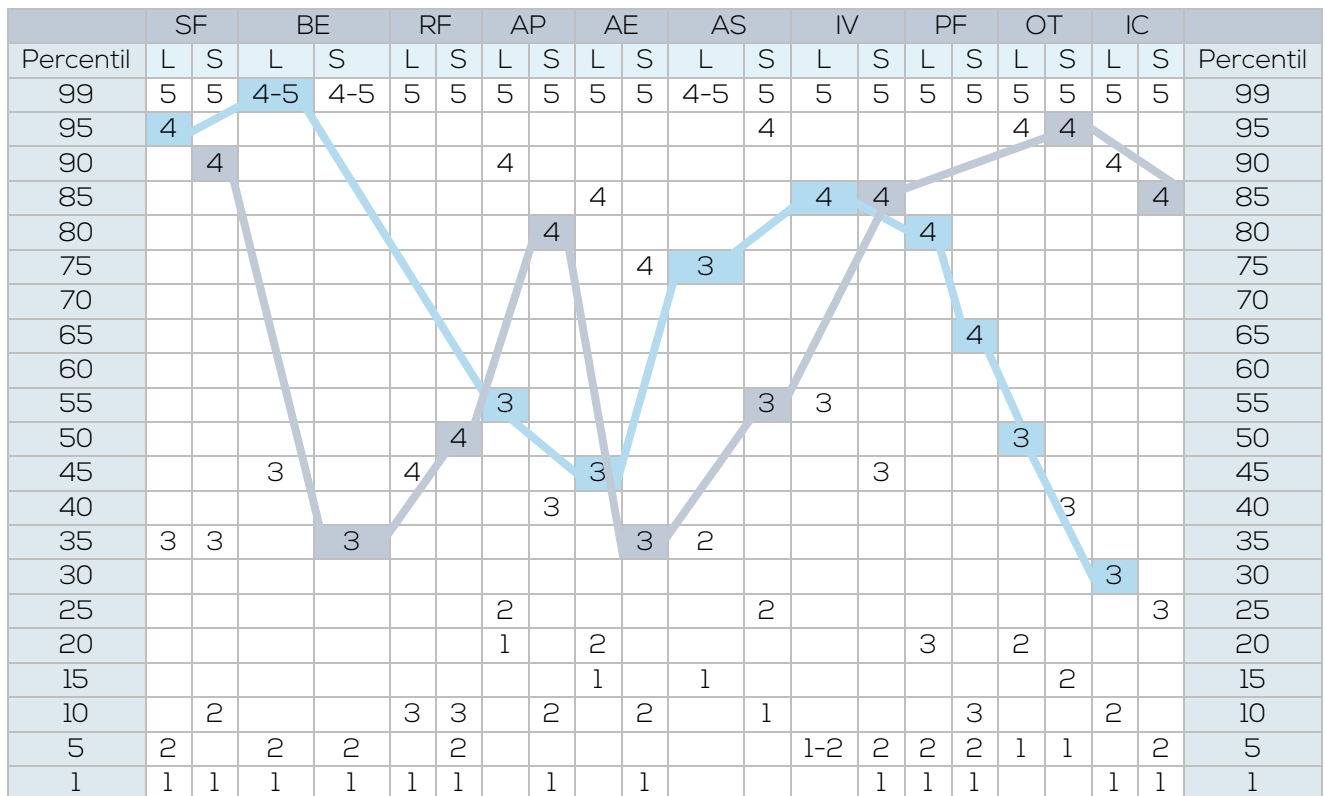


Figura 4. Perfil de Calidad de Vida Familiar.

IV. REFERENCIAS

- Badia, M., Orgaz, M. B., Vicario-Molina, I., González-Ortega, E., Gómez-Vela, M., Aza, A., & Martín-Delgado, M. A. (2021). Transcultural adaptation and psychometric properties of Family Quality of Life Survey for caregivers of people with neurodegenerative disease: a study of Spanish families who live in the rural Spain-Portugal cross-border. *Health Quality of Life Outcomes*, *19*(1), 172. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01809-6>
- Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, *35*, 3186-3191.
- Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, *55*(12), 1136-1150. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01464.x>
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B., J., Myerscough, T., . . . Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual disabilities*. In. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.
- Canga, A. (2013). [Towards a "sustainable caregiving family"]. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, *36*(3), 383-386.
- Cheng, S.-T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Current Psychiatry Reports*, *19*(9), 64-64. <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0818-2>
- Cooper, C., Balamurali, T. B. S., & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, *19*(2), 175-195.
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging & Mental Health*, *9*(4), 325-330.
- DiZazzo-Miller, R., & Samuel, P. S. (2011). *Family Quality of Life Survey: Main Caregivers of Person with Dementia*. In. Detroit, I, USA: Wayne State University.

- Ducharme, F., Kergoat, M. J., Antoine, P., Pasquer, F., & Coulombe, R. (2014). Caring for Individuals with Early-Onset Dementia and Their Family Caregivers: The Perspective of Health Care Professionals. *Advances in Alzheimer's Disease*, 3(1), 33-43.
- Esandi Larramendi, A., & Canga Armayor, A. M. D. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de alzheimer: Una revisión bibliográfica. *Gerokomos: Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica*, 22(2), 56-61.
- Esandi, N., & Canga, A. (2016). [Family-centered care: A model for approaching dementia care in the community]. *Atencion Primaria*, 48(4), 265-269. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.11.006>
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Feast, A., Moniz-Cook, E., Stoner, C., Charlesworth, G., & Orrell, M. (2016). A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being. *International Psychogeriatrics*, 28(11), 1761-1774. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000922>
- Garcés, M. (2017). *Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social*. <https://www.ceafa.es/files/2016/03/informeneuroalianzacompletov5optimizado-2.pdf>
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., Salvador Beltran, F., Balcells-Balcells, A., Dalmau Montalà, M., . . . Maria Mas Mestre, J. (2015). Family quality of life for people with intellectual disabilities in Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 244-254. <https://doi.org/10.1111/jppi.12134>
- Hu, X., Summers, J. A., Turnbull, A., & Zuna, N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: A review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1098-1114. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01463.x>
- Instituto Nacional de Estadística (INE) (1999). *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*. In Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Instituto Nacional de Estadística (INE) (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de dependencia (EDAD)*.
- Isaacs, B., Wang, M., Samuel, P., Ajuwon, P., Baum, N., Edwards, M., & Rillotta, F. (2012). Testing the factor structure of the Family Quality of Life Survey - 2006. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 17-29. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01392.x>

- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., . . . Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*(3), 177-185. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00116.x>
- Lamura, G., Mnich, E., Nolan, M., Wojszel, B., Krevers, B., Mestheneos, L., & Döhner, H. (2008). Family carers' experiences using support services in Europe: empirical evidence from the EUROFAMCARE study. *The Gerontologist, 48*(6), 752-771.
- Larizgoita, A. (2004). *EUROFAMCARE. National Background Report for Spain*. . <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39>
- Muñiz, J., Elosua, P., & Hambleton, R. K. (2013). Directrices para la traducción y adaptación de los tests: Segunda edición = International Test Commission Guidelines for test translation and adaptation: Second edition. *Psicothema, 25*(2), 151-157.
- Nolan, M., Ryan, T., Eenderby, P., & Reid, D. (2002). Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice, 1*(2), 193-211. <https://doi.org/10.1177/147130120200100206>
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., . . . Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4/5), 367-384.
- Perry, A., & Isaacs, B. (2015). Validity of the family quality of life survey-2006. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12141>
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation, 41*(5), 313-328.
- Riedel, B. C., Ducharme, J. K., & Geldmacher, D. S. (2013). Family composition and expressions of family-focused care needs at an academic memory disorders clinic. *International Journal of Alzheimer's Disease, 2013*, 436271-436271. <https://doi.org/10.1155/2013/436271>
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 71-86. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01462.x>
- Samuel, P. S., & DiZazzo-Miller, R. (2019). Family quality of life: Perspectives of family caregivers of people with dementia. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*. <https://doi.org/10.1080/02703181.2019.1613467>

- Samuel, P. S., Pociask, F. D., DiZazzo-Miller, R., Carrellas, A., & LeRoy, B. W. (2016). Concurrent validity of the international Family Quality of Life Survey. *Occupational Therapy in Health Care, 30*(2), 187-201. <https://doi.org/10.3109/07380577.2015.1116129>
- Samuel, P. S., Rillotta, F., & Brown, I. (2012). The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 1-16. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x>
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 777-783. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x>
- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 34*(207), 59-73.
- Villarejo Galende, A., Eimil Ortiz, M., Llamas Velasco, S., Llanero Luque, M., López de Silanes de Miguel, C., & Prieto Jurczynska, C. (2021). Report by the Spanish Foundation of the Brain on the social impact of Alzheimer disease and other types of dementia. *Neurologia, 36*(1), 39-49. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005>
- Zuna, N., Summers, J., Turnbull, A., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 241-278). Springer.
- Zuna, N. I., Brown, I., & Brown, R. I. (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework. *International Public Health Journal, 6*(2), 161-184.

ANEXO I

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR – ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS – VERSIÓN ABREVIADA (FOOLS–ND–SF)

Cuestionario sociodemográfico: entrevistado

Indique si es el cuidador principal de la persona con Enfermedad Neurodegenerativa	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
La persona con Enfermedad Neurodegenerativa vive con usted	Si <input type="checkbox"/> 1	No <input type="checkbox"/> 2
Edad		
Género	Hombre <input type="checkbox"/> 1	Mujer <input type="checkbox"/> 2

Datos acerca de su familia

Sobre su familia

En el mundo existen diferentes maneras de entender lo que es una familia. En este cuestionario le pedimos que piense en su familia, es decir, aquellas personas que están muy implicadas en los asuntos cotidianos de su casa. Los miembros de la familia pueden estar unidos por consanguinidad o por una relación personal cercana.

1. Por favor, indique el género y la edad del familiar con enfermedad neurodegenerativa:

Género	Edad
Hombre <input type="checkbox"/> 1	
Mujer <input type="checkbox"/> 2	

2. A continuación, se indican algunos diagnósticos que pueden estar relacionados con la enfermedad neurodegenerativa. Por favor, marque los que afectan a alguno/s de sus familiares.

<input type="checkbox"/> 1	Demencia o Alzheimer
<input type="checkbox"/> 2	Parkinson
<input type="checkbox"/> 3	Esclerosis múltiple

3. Por favor, indique la situación de dependencia de todos los miembros de la familia con una enfermedad neurodegenerativa:

Reconocimiento	Nivel de dependencia		
Si <input type="checkbox"/> 1	Grado 1 <input type="checkbox"/> 1	Grado 2 <input type="checkbox"/> 2	Grado 3 <input type="checkbox"/> 3
No <input type="checkbox"/> 2			

Escala de Calidad de Vida Familiar

1. La salud de la familia

En esta sección le pedimos que valore el **estado general de salud de su familia**. En ocasiones, uno o varios miembros de una familia tienen problemas de salud y ello afecta a los otros miembros. Cuando responda las siguientes preguntas, **piense en su familia**.

1. ¿Los miembros de su familia tienen buena salud?

5	Mucha
4	Bastante
3	Algo
2	Muy poca
1	Nada

2. ¿En qué medida su familia está satisfecha con su salud?

5	Muy satisfecha
4	Satisfecha
3	Ni satisfecha ni insatisfecha
2	Insatisfecha
1	Muy insatisfecha

2. Bienestar económico

En esta sección le pedimos que piense cómo gestiona su familia los asuntos económicos. Aunque los distintos miembros tengan diferentes ingresos y necesidades económicas, piense en la situación económica del conjunto de su familia cuando responda a las siguientes preguntas.

1. ¿En qué medida la situación económica de su familia responde a lo que usted esperaba?

5	Mucho
4	Bastante
3	Algo
2	Muy poco
1	Nada

2. ¿En qué medida su familia está satisfecha con la situación económica?

5	Muy satisfecha
4	Satisfecha
3	Ni satisfecha ni insatisfecha
2	Insatisfecha
1	Muy insatisfecha

3. Relaciones familiares

En esta sección, piense en el tono o sentimiento general que está presente de forma habitual en su familia. Una persona puede llevarse mejor con unos familiares que con otros, pero aquí nos interesa conocer el **ambiente que reina en su familia**.

1. ¿En qué medida los miembros de su familia disfrutan de buenas relaciones entre ellos?

5	Mucho
4	Bastante
3	Algo
2	Muy poco
1	Nada

2. ¿En qué medida su familia está satisfecha de las relaciones familiares?

5	Muy satisfecha
4	Satisfecha
3	Ni satisfecha ni insatisfecha
2	Insatisfecha
1	Muy insatisfecha

4. Apoyo de otras personas

A veces, las familias reciben apoyo práctico y emocional de diversas personas, como, por ejemplo, parientes, amigos, vecinos y otros. En esta sección le pedimos que piense en el apoyo que recibe su familia de otras personas.

1. ¿En qué medida su familia recibe **apoyo práctico** de otras personas, excluyendo los servicios profesionales?

5	Mucho
4	Bastante
3	Algo
2	Muy poco
1	Nada

2. ¿En qué medida su familia recibe **apoyo emocional** de otras personas, excluyendo los servicios profesionales?

5	Mucho
4	Bastante
3	Algo
2	Muy poco
1	Nada

3. ¿En qué medida está satisfecho de la **ayuda práctica** que recibe su familia de otras personas, excluyendo los servicios profesionales?

5	Muy satisfecho
4	Satisfecho
3	Ni satisfecho ni insatisfecho
2	Insatisfecho
1	Muy insatisfecho

4. ¿En qué medida está satisfecho de la **ayuda emocional** que recibe su familia de otras personas, excluyendo los servicios profesionales?

5	Muy satisfecho
4	Satisfecho
3	Ni satisfecho ni insatisfecho
2	Insatisfecho
1	Muy insatisfecho

5. Apoyo de los servicios de atención a personas con enfermedades neurodegenerativas

1. ¿En qué medida son atendidas en su zona las necesidades de su familia, relacionadas con la/s persona/s con enfermedad neurodegenerativa?

5	Mucho
4	Bastante
3	Algo
2	Muy poco
1	Nada

2. ¿En qué medida su familia está satisfecha con los servicios **sociales y de atención médica** a personas con enfermedades neurodegenerativas?

5	Muy satisfecha
4	Satisfecha
3	Ni satisfecha ni insatisfecha
2	Insatisfecha
1	Muy insatisfecha

6. Influencia de los valores

Muchas personas obtienen satisfacción de sus valores. Esos valores proceden de creencias personales, espirituales, religiosas y culturales. Para la mayoría, los valores surgen de una combinación de estas creencias. En esta sección le pedimos que piense en el grado en que su familia se ve afectada por valores personales, espirituales, religiosos y culturales, considerando el impacto sobre su familia en su conjunto.

1. ¿En qué medida los miembros de su familia mantienen valores personales, espirituales, religiosos y/o culturales que contribuyen a la calidad de vida de su familia?

5	Mucho
4	Bastante
3	Algo
2	Muy poco
1	Nada

2. ¿En qué medida los miembros de su familia están satisfechos con los valores personales, espirituales, religiosos y/o culturales que contribuyen a la calidad de vida de su familia?

5	Muy satisfechos
4	Satisfechos
3	Ni satisfechos ni insatisfechos
2	Insatisfechos
1	Muy insatisfechos

7. Profesiones y formación de los cuidadores

Parte de la vida de un adulto implica desarrollar una profesión. De manera similar, parte de la vida de un menor supone formarse para el futuro. En esta sección piense en su familia en su conjunto.

1. ¿En qué medida los miembros de su familia han podido prepararse y formarse en las carreras que querían?

5	Mucho
4	Bastante
3	Algo
2	Muy poco
1	Nada

2. ¿En qué medida su familia está satisfecha con las carreras profesionales de los miembros de su familia y su capacidad para prepararse en esas carreras?

5	Muy satisfecha
4	Satisfecha
3	Ni satisfecha ni insatisfecha
2	Insatisfecha
1	Muy insatisfecha

8. Ocio y tiempo libre

En esta sección, tenga en cuenta las actividades de ocio y tiempo libre de su familia en su conjunto.

1. ¿En qué medida los miembros de su familia participan en actividades de ocio y tiempo libre?

5	Mucho
4	Bastante
3	Algo
2	Muy poco
1	Nada

2. ¿En qué medida su familia está satisfecha con el ocio y tiempo libre?

5	Muy satisfecha
4	Satisfecha
3	Ni satisfecha ni insatisfecha
2	Insatisfecha
1	Muy insatisfecha

9. Interacción en la comunidad

Por comunidad entendemos el sentido de pertenencia a un grupo de personas y/o lugares. En esta sección tenga en cuenta la interacción comunitaria de su familia en su conjunto.

1. ¿En qué medida interactúa su familia con personas y lugares de su comunidad?

5	Mucho
4	Bastante
3	Algo
2	Muy poco
1	Nada

2. ¿En qué medida su familia está satisfecha de la interacción con las personas y lugares de su entorno?

5	Muy satisfecha
4	Satisfecha
3	Ni satisfecha ni insatisfecha
2	Insatisfecha
1	Muy insatisfecha

10. Calidad de vida familiar general

1. En general, ¿cómo considera la calidad de vida de su familia?

5	Excelente
4	Buena
3	Aceptable
2	Mala
1	Muy mala

2. En general, ¿en qué medida está usted satisfecho con la calidad de vida de su familia?

5	Muy satisfecho
4	Satisfecho
3	Ni satisfecho ni insatisfecho
2	Insatisfecho
1	Muy insatisfecho

ANEXO II

Tabla A. Baremo de dominios de Calidad de Vida Familiar para las dimensiones *logro* y *satisfacción*.

Percentil	SF		BE		RF		AP		AE		AS		IV		PF		OT		IC		Percentil
	L	S	L	S	L	S	L	S	L	S	L	S	L	S	L	S	L	S	L	S	
99	5	5	4-5	4-5	5	5	5	5	5	5	4-5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	99
95	4											4					4	4			95
90		4					4												4		90
85								4					4	4						4	85
80							4								4						80
75									4	3											75
70																					70
65															4						65
60																					60
55							3				3	3									55
50						4										3					50
45			3		4			3						3							45
40							3											3			40
35	3	3		3					3	2											35
30																			3		30
25							2					2								3	25
20							1		2						3		2				20
15								1		1							2				15
10		2			3	3		2		2		1			3				2		10
5	2		2	2		2							1-2	2	2	2	1	1		2	5
1	1	1	1	1	1	1		1		1				1	1	1			1	1	1

Tabla B. Baremo de dimensiones de Calidad de Vida Familiar:
Puntuación Total.

Percentil	Puntuación total (sumatorio) Logro	Puntuación total (sumatorio) Satisfacción	Percentil
99	>45	45	99
95	42-44	43-44	95
90	41	42	90
85	40		85
80	39	41	80
75	38	40	75
70	37	39	70
65			65
60	36		60
55	35	38	55
50			50
45	34	37	45
40			40
35	33	36	35
30		35	30
25	32	34	25
20	31	33	20
15	30	32	15
10	29	30-31	10
5	25-28	26-29	5
1	<24	<25	1

NEUROQUALYFAM

CÓDIGO: 0541_NEURO_QUALYFAM_6_E

TÍTULO: Enfermedades Neurodegenerativas y Calidad de Vida Familiar

CONVOCATORIA: Segunda

ÁREA DE COOPERACIÓN PLURIRREGIONAL: Castilla y León, Centro y Norte de Portugal

EJE: Crecimiento inteligente a través de una cooperación transfronteriza para el impulso de la innovación


NEUROQUALYFAM: enfermedades neurodegenerativas y calidad de vida familiar/ doenças neurodegenerativas e qualidade de vida familiar



www.neuroqualyfam.usal.es

NEUROQUALYFAM - 2021



Coordina:  **VNIVERSIDAD
DSALAMANCA**
Coordenação:



Este trabajo ha sido cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional FEDER a través del Programa Interreg V-A España-Portugal (POCTEP) 2014-2020. La Comisión Europea y las Autoridades del Programa no se hacen responsables del uso que pueda hacerse de la información contenida en el mismo.