



CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE LOS CUIDADOS
DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA Y SUS CUIDADORES INFORMALES

Autora

Susana Miguel González

Directora de tesis

Dra. Adelaida Zabalegui Yarnoz

Codirectora de tesis

Dra. Esther Cabrera Torres

Mayo 2017

SUSANA MIGUEL GONZALEZ

CALIDAD DE VIDA Y CALIDAD DE LOS CUIDADOS
DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA Y SUS CUIDADORES INFORMALES

Tesis Doctoral

Castellón, mayo 2017

La Dra. Adelaida Zabalegui Yarnoz, profesora asociada de la facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona y Subdirectora de Investigación y Docencia en el área de Enfermería del Hospital Clínico de Barcelona y,

La Dra. Esther Cabrera Torres, profesora titular y directora de la Escuela Superior de Ciencias de la Salud Tecno Campus de Mataró (Universidad Pompeu Fabra).

CERTIFICAN que la tesis presentada por:

SUSANA MIGUEL GONZALEZ

Reúne las condiciones necesarias para aspirar al grado de DOCTOR por la Universidad Jaume I de Castellón en el marco del Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud y está en condiciones de ser leída delante del tribunal correspondiente, el que hace constar a efectos oportunos.

Castellón, mayo del 2017

Dra. Adelaida Zabalegui

Dra. Esther Cabrera

AGRADECIMIENTOS

En esta tesis doctoral, quiero incluir unas líneas dedicadas a todas aquellas personas que, durante los años de mi tesis doctoral han estado siempre a mi lado.

En primer lugar, me gustaría dar las gracias a las dos personas que confiaron en mí desde el primer momento: la Dra. Adelaida Zabalegui y la Dra. Esther Cabrera, las directoras de esta tesis. Ellas me brindaron la oportunidad de involucrarme en este proyecto que hoy llega a su fin. Gracias por el aprendizaje, el soporte y por la confianza recibida.

En segundo lugar, me gustaría dar las gracias muy especialmente a La Dra. Cristina Esquinas, una gran profesional y también amiga, que me ha ayudado durante todo este proceso. Sin tu ayuda Cristina, ahora no estaría aquí. ¡Muchas gracias!

También agradezco el soporte y la ayuda que he recibido de mis compañeros de trabajo y de la dirección de las Escuelas de Enfermería Gimbernat. Gracias por estar ahí.

En tercer lugar, me gustaría agradecer la consideración y la predisposición de todas aquellas personas que fueron entrevistadas a lo largo de toda la investigación. Sobre todo, por haber aceptado compartir el testimonio de lo que supone convivir con la demencia. A todos los pacientes, familiares y profesionales, gracias por vuestra ayuda y por todo lo que me habéis enseñado.

Gracias, también, a todos los profesionales, investigadores principales y colaboradores del estudio “Right Time Place Care”. Ha sido todo un placer y una suerte compartir tantos esfuerzos con vosotros. Especialmente a Ester, Marta y Carme por vivirlo y compartirlo juntas.

Y finalmente, no querría olvidarme de agradecer el soporte y la paciencia de mis amigos y familia, que me han acompañado a lo largo de este tiempo, sobre todo a mis padres, que son un pilar importantísimo en mi vida, y a mi marido y a mis tres hijos por su amor incondicional. ¡Os quiero Mucho!

INDICE

LISTADO DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS	11
RESUMEN (ESP)	12
RESUM (CAT)	15
ABSTRACT (EN)	18
INDICE DE TABLAS Y FIGURAS	21
PREFACIO	22
1. INTRODUCCIÓN	23
1.1. ¿Qué se entiende por calidad de vida?	25
1.1.1. Concepto de calidad de vida	26
1.1.2. Cómo se evalúa la calidad de vida	27
1.1.3. Calidad del cuidado de las personas con demencia	28
1.2. La demencia	29
1.2.1. Clasificación de la demencia	30
1.2.1.1. Clasificación clínica	30
1.2.1.2. Clasificación etiológica	31
1.2.2. Factores de riesgo de la demencia	38
1.2.3. Diagnóstico de la demencia	38
1.2.4. Estadios de la demencia	44
1.2.5. Tratamiento de la demencia	45
1.2.5.1. Tratamiento farmacológico	46
1.2.5.2. Tratamiento no farmacológico	47

1.3. El cuidado de la persona con demencia	49
1.3.1. Definición de cuidador	50
1.3.2. Aspectos diferenciales que determinan la situación de cuidado	51
1.3.3. Epidemiología del cuidado de personas dependientes en España.	55
1.3.4. Perfil característico del cuidador informal en España	56
1.3.5. Impacto del paciente con demencia sobre su cuidador	58
1.4. Atención al paciente con demencia	60
1.5. Marco de referencia	62
2. OBJETIVOS	64
3. PUBLICACIONES CIENTÍFICAS	65
3.1. Artículo 1	65
3.2. Artículo 2	73
3.3. Artículo 3	87
4. DISCUSIÓN	99
5. FUTURAS INVESTIGACIONES	106
6. CONCLUSIONES	107
BIBLIOGRAFÍA	109
ANEXOS	120

LISTADO DE ABREVIATURAS Y ACRONIMOS

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

ACA: Ensayos Clínicos Aleatorizados

AVD: Actividades de la Vida Diaria

CDR: Clinical Dementia Rating

CIM-10: Clasificación Internacional de Enfermedades y Trastornos Relacionados con la Salud Mental realizada por la Organización Mundial de la Salud.

CLINT: Client Interview Instrument

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud

DCL: Demencia por Cuerpos de Lewy

DSM-IVTR: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

EEG: Electroencefalograma

GDS: Global Dementia Scale

HRQL: Health Related Quality of Life

IMSERSO: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales

MMSE: "Mini Mental State Examination"

NHP: Nottingham Health Profile

NPI-Q: "Neuropsychiatric Inventory Questionnaire"

OMS: Organización Mundial de la Salud

PAIS-SR: Psychological Adjustment to Illness Scale

PGWB: Psychological General Well-beingIndex

QoL: Quality of Life

QoL-AD: Quality of Life-Alzheimer Disease Scale

REM: Rapid Eye Movements

RM: Resonancia Magnética

RTPC: RightTimePlaceCare

SCA: Síndrome Confusional Agudo

SF: Short Form

SIP: Sickness Impact Profile

SPECT: Single Photoemission computed-tomography

TC: Tomografía Computerizada

RESUMEN

Introducción

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un deterioro persistente y progresivo de las funciones cerebrales superiores (memoria, lenguaje, orientación, cálculo o percepción espacial, entre otras). Dicho deterioro conlleva una pérdida de la autonomía del enfermo, que hace que sea dependiente de los demás, así como un detrimento de la actividad social, laboral y de ocio del propio paciente y sus cuidadores.

Los casos de demencia se incrementan de forma exponencial con la edad, siendo previsible un aumento a nivel mundial en los próximos años debido al envejecimiento progresivo de la población.

La demencia constituye la principal causa de discapacidad y dependencia en el anciano, y conlleva una elevada morbilidad y mortalidad, lo que supone un coste económico, social y sanitario que se estimó en más de 8200 millones de euros en nuestro país. Dicho gasto aumenta a medida que evoluciona la enfermedad, llegando a triplicarse el coste en las etapas más avanzadas. La familia asume el 87% del coste total de los gastos. El restante 13% pagado por fondos públicos, corresponde a una parte de los gastos directos, sanitarios en su mayoría.

La demencia es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia por encima de otras como el ictus, la enfermedad de Parkinson o las enfermedades cardiovasculares, y conlleva un elevado riesgo de institucionalización con la carga socio-sanitaria que esto comporta. Además, hasta el momento no se ha conseguido ningún tratamiento que cure dicha patología, con lo que se hace necesario trabajar en la línea de optimizar la calidad de vida y la calidad de los cuidados de estos pacientes y de sus cuidadores.

Ahora bien, ¿qué se entiende por calidad de vida? La calidad de vida es un concepto vago y etéreo, algo de lo que mucha gente habla, pero que nadie sabe claramente lo que significa. Si además hablamos de calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores informales esta valoración adopta una connotación especial.

Por otro lado, la calidad del cuidado hace referencia a como son los cuidados que recibe la persona que está siendo atendida, y esta normalmente se ha valorado a través de la medición de los resultados clínicos o de los procesos organizacionales considerados como indicadores de buena o mala calidad de la atención con el supuesto de que el cumplimiento de estos indicadores tendrá beneficios para los beneficiarios finales del cuidado. Sin embargo, en este enfoque sobre los aspectos

clínicos y organizacionales de la prestación de atención pueden estar ausentes otros aspectos más amplios de la atención que son de gran valor para los pacientes, como por ejemplo los aspectos psicológicos y sociales del cuidado que son parte integrante del concepto de bienestar.

Objetivo

Describir las características de las personas con demencia que viven en el domicilio y en las instituciones de larga estancia, así como analizar la calidad de vida y la calidad de los cuidados de los pacientes y de su cuidador informal.

Metodología

Este análisis transversal forma parte de un gran proyecto europeo de investigación prospectiva llamado RightTimePlaceCare (RTPC), que tiene como objetivo investigar los factores específicos del país que influyen en la institucionalización y las circunstancias de las personas con demencia y sus cuidadores informales en 8 países europeos (Inglaterra, Estonia, Finlandia, Francia, Alemania, Holanda, España y Suecia). Los resultados que se presentan a continuación son sólo de la población española.

En un primer momento se ha expuesto cuál es la situación de estos pacientes y la de sus cuidadores informales en nuestro país. Seguidamente se ha determinado la calidad de vida de las personas con demencia que vivían en el domicilio y en instituciones de larga estancia, y se han identificado los factores relacionados con ella.

A continuación, se ha explorado la calidad del cuidado de las personas con demencia, y finalmente se ha analizado la calidad de vida de los cuidadores informales de las personas con demencia y los factores relacionados.

Se ha contado con un total de 287 personas con demencia, 174 que residían en el domicilio y 113 que residían en instituciones de larga estancia y sus cuidadores informales.

Resultados y Discusión

Este estudio genera conocimiento nuevo acerca de la calidad de vida y la calidad de los cuidados de las personas con demencia y de sus cuidadores informales en España.

Las personas con demencia incluidas en nuestro estudio tenían una edad media elevada y además presentaban síntomas depresivos moderados y un considerable deterioro cognitivo, aunque con baja carga de discapacidad.

En la atención domiciliaria, la calidad de vida percibida por el paciente y la calidad de vida manifestada por el cuidador informal fue menor que la encontrada en las instituciones de larga estancia. Por otro lado, la calidad de vida autodeclarada fue más alta que la calidad de vida manifestada por el cuidador informal.

También se determinó que cuando existían bajos niveles de síntomas depresivos y neuropsiquiátricos se asociaba con una mayor calidad de vida reportada por los pacientes. En cambio, los cuidadores asociaban una mayor calidad de vida de las personas con demencia cuando estos presentaban una baja cormobilidad, un estado funcional óptimo y pocos síntomas depresivos.

Estos resultados nos muestran como el concepto de calidad de vida es un concepto muy subjetivo, ya que cada persona lo puede entender de distinta manera dependiendo de sus valores, creencias o personalidad.

En relación a la calidad de los cuidados, observamos como las personas con demencia que vivían en el domicilio experimentaban menos pérdida de peso y más dolor y síntomas depresivos que las personas con demencia que vivían en una institución de larga estancia. Y las personas con demencia que vivían en una institución de larga estancia presentaban más úlceras por presión y un mayor uso de medidas de restricción física que las personas con demencia que vivían en el domicilio.

En relación a los cuidadores informales de las personas con demencia que vivían en el domicilio encontramos que estos percibieron un alto grado de sobrecarga y una mala calidad de vida relacionado con la salud. Esto posiblemente es debido a que en la mayoría de los casos, sobre el 80%, los responsables del cuidado del paciente son los familiares.

Sin embargo, los factores que más influían en esta sobrecarga no estaban relacionados con las características de las personas con demencia, sino que estaban directamente asociados al estado mental y psicológico del cuidador y a su relación frente a la experiencia como cuidador.

Estos hallazgos ayudarán al desarrollo de estrategias de mejores prácticas para el apoyo a los cuidadores informales de las personas con demencia y para mejorar la calidad de vida y la calidad de los cuidados de ambos.

RESUM

Introducció

La demència es una síndrome clínica caracteritzada per un deteriorament persistent i progressiu de les funcions cerebrals superiors (memòria, llenguatge, orientació, càlcul o percepció espacial entre altres). Aquest deteriorament comporta una pèrdua de la autonomia del malalt, que fa que sigui dependent dels demes, així com un detriment de l'activitat social, laboral i d'oci del propi pacient i els seus cuidadors.

Els casos de demència s'incrementen de forma exponencial amb l'edat, sent previsible un augment a nivell mundial en els pròxims anys degut a l'envelliment progressiu de la població.

La demència constitueix la principal causa de discapacitat i dependència en l'ancià, i comporta una elevada morbiditat i mortalitat, el que suposa un cost econòmic, social i sanitari que es va estimar en més de 8200 milions d'euros en el nostre país. Aquesta despesa augmenta a mesura que evoluciona la malaltia, arribant a triplicar-se el cost en les etapes més avançades. La família assumeix el 87% del cost total de les despeses. El restant 13% pagat per Fons públics, correspon a una part de les despeses directes, sanitàries en la seva majoria.

La demència és la malaltia crònica que provoca una major dependència per damunt d'altres com l'ictus, la malaltia de Parkinson o les malalties cardiovasculars, i comporta un elevat risc d'institucionalització amb la càrrega socio-sanitària que això comporta. A més fins el moment no s'ha aconseguit cap tractament que curi aquesta patologia, amb el que es fa necessari treballar en la línia d'optimitzar la qualitat de vida i la qualitat de les cures d'aquests pacients i dels seus cuidadors.

Ara bé, que s'entén per qualitat de vida? La qualitat de vida és un concepte vague i eteri, quelcom del que molta gent parla, però que ningú sap clarament el que significa. Si a mes parlem de qualitat de vida de les persones amb demència i els seus cuidadors informals aquesta valoració adopta una connotació especial.

Per una altra banda, la qualitat de les cures fa referència a com son les cures que rep la persona que està sent atesa, i aquesta normalment s'ha valorat a través de la mesura dels resultats clínics o dels processos organitzacionals considerats com indicadors de bona o mala qualitat de l'atenció amb la consideració de que el compliment d'aquests indicadors tindrà beneficis cap als beneficiaris finals de les cures. No obstant això, en aquest enfoc sobre els aspectes clínics i organitzacionals de la prestació d'atenció poden estar absents altres aspectes més amplis de l'atenció que son de gran valor pels pacients, com per exemple els aspectes psicològics i socials del tenir cura que son part integrant del concepte de benestar.

Objectiu

Descriure les característiques de les persones amb demència que viuen al domicili i en les institucions de llarga estància, així com analitzar la qualitat de vida i la qualitat de les cures dels pacients i del seu cuidador informal.

Metodologia

Aquest anàlisi transversal forma part d'un projecte Europeu d'investigació prospectiva anomenat RightTimePlaceCare (RTPC), que té com a objectiu investigar els factors específics del país que influeixen en la institucionalització i les circumstàncies de les persones amb demència i els seus cuidadors informals en 8 països Europeus (Anglaterra, Estònia, Finlàndia, França, Alemanya, Holanda, Espanya i Suècia). Els resultats que es presenten a continuació són només de la població Espanyola.

En un primer moment s'ha exposat quina és la situació d'aquests pacients i la dels seus cuidadors informals al nostre país. Seguidament s'ha determinat la qualitat de vida de les persones amb demència que viuen al domicili i en institucions de llarga estància i s'han identificat els factors relacionats amb ella.

A continuació s'ha explorat la qualitat de les cures de les persones amb demència, i finalment s'ha analitzat la qualitat de vida dels cuidadors informals de les persones amb demència i els factors relacionats.

S'ha comptat amb un total de 287 persones amb demència, 174 que viuen al domicili i 113 que viuen en institucions de llarga estància i els seus cuidadors informals.

Resultats i discussió

Aquest estudi genera coneixement nou sobre la qualitat de vida i la qualitat de les cures de les persones amb demència i els seus cuidadors informals a Espanya.

Les persones amb demència incloses en el nostre estudi tenien una edat mitjana elevada i a més presentaven símptomes depressius moderats i un considerable deteriorament cognitiu, tot i que presentaven una baixa comorbiditat.

En l'atenció domiciliaria, la qualitat de vida percebuda pel pacient i la qualitat de vida manifestada pel cuidador informal va ser menor que la trobada en les institucions de llarga estada.

Per una altra banda, la qualitat de vida auto reportada va ser més alta que la qualitat de vida manifestada pel cuidador informal.

També es va determinar que quan existeixen nivells baixos de símptomes depressius i neuro-psiquiàtrics s'associava amb una major qualitat de vida reportada pels pacients. En canvi, els cuidadors associaven una major qualitat de vida de les persones amb demència quan aquests presentaven una Baixa comorbiditat, un estat funcional òptim i pocs símptomes depressius.

Aquests resultats mostren com el concepte de qualitat de vida es un concepte molt subjectiu, ja que cada persona el pot entendre de diferent manera depenent dels seus valors, creences o personalitat.

En relació a la qualitat de les cures, observem com les persones amb demència que vivien al domicili experimentaven menys pèrdua de pes i més dolor i símptomes depressius que les persones amb demència que vivien en una institució de llarga estada. I les persones amb demència que vivien en una institució de llarga estada presentaven més nafres per pressió i una major utilització de mesures de restricció física que les persones amb demència que vivien al domicili.

En relació als cuidadors informals de les persones amb demència que vivien al domicili trobem que aquests van percebre un alt grau de sobrecàrrega i una mala qualitat de vida relacionada amb la salut. Això possiblement es degut a que la majoria dels casos, sobre el 80%, els responsables de les cures del pacient son els familiars.

No obstant això, els factors que més influeixen en aquesta sobrecàrrega no estaven relacionats amb les característiques de les persones amb demència, sinó que estaven directament associats al estat mental i psicològic del cuidador i a la seva relació amb l'experiència com a cuidador.

Aquests resultats, ajudaran al desenvolupament d'estratègies de millors practiques per el suport als cuidadors informals de les persones amb demència i per millorar la qualitat de vida i la qualitat de les cures de tots dos.

ABSTRACT

Introduction

Dementia is a clinical syndrome characterized by a persistent and progressive deterioration of the superior cerebral functions (memory, language, orientation, calculation or spatial perception, among others). This deterioration leads to a loss of the autonomy of the patient, which makes him dependent on others, as well as a detriment of the social, work and leisure activity of the patient and his caregivers.

Dementia cases increase exponentially with age, and a worldwide increase is expected in the coming years due to the progressive aging of the population.

Dementia is the main cause of disability and dependence in the elderly, leading to high morbidity and mortality, which represents an economic, social and health cost estimated at more than 8200 million euros in our country. This expenditure increases as the disease progresses, with the cost at the most advanced stages tripling. The family assumes 87% of the total cost of the expenses. The remaining 13% paid for by public funds, corresponds to a part of the direct, sanitary expenses for the most part.

Dementia is the chronic disease that causes greater dependence over others such as stroke, Parkinson's disease or cardiovascular diseases, and carries a high risk of institutionalization with the socio-sanitary burden that this entails. So far, no treatment has been achieved to cure this pathology, so it is necessary to work in the line of optimizing the quality of life and the quality of care of these patients and their caregivers.

Now, what is meant by quality of life? The quality of life is a vague and ethereal concept, something that many people talk about, but nobody knows clearly what it means. If we also talk about the quality of life of people with dementia and their informal caregivers, this assessment has a special connotation.

On the other hand, the quality of care refers to how care is received by the person being treated, and this has usually been assessed through the measurement of clinical outcomes or organizational processes considered as indicators of good or poor quality of care with the assumption that compliance with these indicators will have benefits for the final beneficiaries of care. However, in this approach on the clinical and organizational aspects of care delivery may be absent other broader aspects of care that are of great value to patients, such as the psychological and social aspects of care that are an integral part of the concept of well-being.

Objective

Describe the characteristics of people with dementia who live in the home and in long-term institutions, as well as analyze the quality of life and the quality of care of patient and his informal caregiver

Methodology

This cross-sectional analysis is part of a large European prospective research project called RightTimePlaceCare (PSTN), which aims to investigate the country-specific factors that influence institutionalization and the circumstances of people with dementia and their informal caregivers in 8 European countries (England, Estonia, Finland, France, Germany, Holland, Spain and Sweden). The results presented below are only for the Spanish population.

At first it has been exposed what is the situation of these patients and that of their informal caregivers in our country. The quality of life of people with dementia who lived in the home and in long-term care institutions has been determined and the factors related to it have been identified.

The quality of care of people with dementia has been explored and the quality of life of informal caregivers of people with dementia and related factors has been analyzed.

There were a total of 287 people with dementia, 174 residing in the home and 113 residing in institutions of long stay and their informal caregivers.

Results and Discussion

This study generates new knowledge about the quality of life and quality of care of people with dementia and their informal caregivers in Spain.

People with dementia included in our study had a high mean age and also had moderate depressive symptoms and considerable cognitive impairment, albeit with a low load of comorbidity.

In home care, self-reported quality of life by the patient and the quality of life reported by the informal caregiver was lower than that found in long-term institutions. On the other hand, the self-reported quality of life was higher than the quality of life reported by the informal caregiver.

It was also determined that when there were low levels of depressive and neuropsychiatric symptoms it was associated with a higher quality of life reported by the patients. On the other hand, caregivers associated a higher quality of life of the people with dementia when they presented / displayed low mobility, an optimal functional state and few depressive symptoms.

These results show us how the concept of quality of life is a very subjective concept, since each person can understand it differently depending on their values, beliefs or personality.

Regarding the quality of care, we observed that people with dementia who lived in the home experienced less weight loss and more pain and depressive symptoms than people with dementia who lived in a long-term institution. And people with dementia who lived in a long-term institution had more pressure ulcers and more use of physical restraint measures than people with dementia who lived in the home.

In relation to informal caregivers of people with dementia who lived in the home we found that they perceived a high degree of overload and a poor quality of life related to health. This is possibly due to the fact that in most cases, over 80%, the caregivers are the relatives.

However, the factors that most influenced this overload were not related to the characteristics of people with dementia, but were directly associated with the mental and psychological state of the caregiver and their relationship to the experience as a caregiver.

These findings will help develop best practice strategies to support informal caregivers of people with dementia and to improve quality of life and quality of care for both.

INDICE DE TABLAS Y FIGURAS

1. Tablas

a. Tabla 1	Criterios diagn3sticos de la demencia DSM-IV	40
b. Tabla 2	Criterios diagn3sticos de la demencia CIE-10	41
c. Tabla 3	Principales test que se utilizan en el diagn3stico y seguimiento de la demencia.	42
d. Tabla 4	F3rmacos prescritos para el deterioro cognitivo	46
e. Tabla 5	Intervenciones no farmacol3gicas	48

2. Cuadros

a. Cuadro 1.	Estadística sobre los cuidadores familiares en la poblaci3n espa±ola	56
b. Cuadro 2.	Estadísticas sobre los cuidadores familiares en la poblaci3n americana	57

3. Figuras

a. Figura 1.	Porcentaje de sujetos dependientes seg3n tipo de prestaci3n	61
b. Figura 2.	Grupos de trabajo WP del estudio RTPC	63

PREFACIO

Esta tesis doctoral nace a partir del proyecto europeo RightTimePlaceCare (RTPC)-Improving Health Services for European Citizens with Dementia en el que trabajé como ayudante de investigación. Este proyecto tenía como objetivo identificar las mejores prácticas asistenciales en la atención a la demencia en Europa y fue financiado por el 7º programa Marco de la Unión Europea (proyecto 242153) con tres millones de euros. Fue coordinado por Gabriele Meyer.

A parte de esta experiencia, y gracias a mi trayectoria profesional que me ha permitido trabajar en diferentes ámbitos, (el asistencial, la gerencia de centros residenciales para personas mayores y en estos momentos la docencia universitaria), y dado la oportunidad de estar en contacto con personas con demencia y sus familiares. Esta experiencia ha hecho que vea la importancia de que las sociedades científicas se encarguen de marcar las directrices adecuadas y las líneas de actuación que permitan tratar estas enfermedades con un grado significativo de satisfacción para los enfermos, sus familiares y, en definitiva, para la sociedad.

Este bagaje profesional ha sido la principal fuente de motivación que me ha conducido a la realización de esta tesis doctoral, y con ella, pretendo aportar fundamentalmente conocimiento científico que pueda aplicarse en la práctica asistencial, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y la calidad de los cuidados de las personas mayores con demencia y sus cuidadores informales.

1. INTRODUCCIÓN

El envejecimiento es un proceso de transformación progresivo e irreversible, pero debe considerarse tanto un acontecimiento individual como un fenómeno colectivo. El acontecimiento demográfico más importante de la etapa final del siglo XX ha sido el aumento de personas mayores de 65 años. Los principales cambios demográficos que han hecho posible esto han sido: el descenso de la tasa de natalidad, el descenso de la tasa de mortalidad infantil, los avances tecnológicos, los factores ambientales, la influencia de los movimientos migratorios de las poblaciones y el aumento de la vejez.

Actualmente encontramos estudios que prevén que Europa puede llegar a duplicar la población mayor de 65 años en los próximos 50 años, pasando de 85 millones en el 2008 a 151 millones en el 2016 (1).

Entre el número de enfermedades crónicas que encontramos en la población mayor de 65 años, la demencia si sitúa entre una de las primeras y más complicada si tenemos en cuenta el difícil manejo de su sintomatología, tanto para las familias que cuidan a la persona con demencia como para el propio sistema socio-sanitario (2).

La demencia, es un síndrome clínico caracterizado por un deterioro persistente y progresivo de las funciones cerebrales superiores (memoria, lenguaje, orientación, cálculo o percepción espacial, entre otras). Dicho deterioro conlleva una pérdida de la autonomía del enfermo, que se va haciendo cada vez más dependiente de los demás, así como un detrimento de la actividad social, laboral y de ocio del paciente y sus cuidadores. La demencia es una de las principales causas del aumento de la morbilidad en los países desarrollados, y el número de pacientes con demencia se prevé que siga aumentando en las próximas décadas (3). Aproximadamente el 6,2% de la población europea mayor de 60 años sufre de demencia (4). El coste resultante de la atención a estos pacientes por año se estimó en 177 billones de euros en el año 2008, hecho que provocó un gran impacto en la sociedad (5, 6).

Durante las últimas décadas se han realizado muchos esfuerzos para desarrollar tratamientos para la demencia. Sin embargo, hasta ahora la progresión de este síndrome únicamente se ha podido retardar ligeramente. Podemos afirmar que todavía no se han encontrado tratamientos que curen o paren la progresión de la demencia (7).

Ante esta situación, es necesario hacer énfasis en la atención a la demencia en términos de calidad de los cuidados y en el mantenimiento de un satisfactorio nivel de calidad de vida de la persona con demencia y sus cuidadores (8).

¿Qué se entiende por calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)? La aparición de este concepto dentro del campo de la salud es relativamente reciente, con un auge evidente en la década de los 90, que se mantiene en estos primeros años del siglo XXI. Hablamos de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) como un aporte fundamental en la evaluación de resultados en salud, al haberse vuelto insuficientes las medidas tradicionales de morbimortalidad y expectativa de vida. Actualmente es necesario tener en cuenta la percepción del paciente, sus deseos y motivaciones en el proceso de toma de decisiones en salud así como en la evaluación de la calidad de la asistencia sanitaria.

La toma de decisiones en el sector salud debería tener en cuenta la percepción de los usuarios, apoyada en una profunda evidencia empírica de base científica, que considere además de los indicadores clásicos cuantitativos (mortalidad, morbilidad, expectativas de vida) y los costos, los indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la calidad de vida y la satisfacción del paciente.

Diferentes estudios indican que la calidad de vida y la calidad de los cuidados de las personas mayores difieren entre diferentes países europeos (9,10). Sin embargo, es necesario realizar estudios europeos más extensos que hablen de la calidad de vida y la calidad de los cuidados específicamente en el cuidado de la demencia. Además, los gobiernos europeos se han planteado el objetivo de mejorar y ampliar los recursos de atención a domicilio para que las personas con demencia sigan viviendo en su domicilio el mayor tiempo posible (11, 12).

La asociación entre calidad de vida, calidad del cuidado y lugar de residencia (vivir en casa o vivir en un centro de larga estancia) no está claro si tiene efectos positivos para el paciente, negativos o si no existe asociación entre ellos según los estudios con los que contamos (9, 13, 14).

Se dispone de poca información sobre la relación existente entre la calidad de vida de la persona con demencia y los indicadores de calidad del cuidado. Autores como Sixsmith et al. (9) estudiaron la asociación entre calidad de vida y variedad de indicadores de calidad de los cuidados y se comprobó una asociación entre la calidad de vida y el dolor, pero no se encontró asociación entre pérdida de peso y caídas. Sin embargo, este estudio no diferenciaba si el paciente vivía en el domicilio o en un centro de larga estancia, aspecto importante ya que normalmente las personas que

viven en centros de larga estancia tienen una demencia más avanzada (15) y la percepción sobre qué es lo más importante en la vida podría cambiar si el síndrome progresa (16).

El objetivo de este estudio es conocer cómo varía la calidad de vida y la calidad de los cuidados de las personas con demencia que viven en el domicilio y en centros de larga estancia y la calidad de vida de sus cuidadores informales, y saber que indicadores de calidad del cuidado se asocian con la calidad de vida de las personas con demencia.

1.1. ¿Qué se entiende por calidad de vida?

Las enfermedades afectan con mayor o menor intensidad aspectos físicos, psíquicos, emocionales, familiares y/o laborales de la vida del paciente. Con el tratamiento se intenta restablecer la normalidad, que a veces se consigue de una forma total y otras veces sólo parcial. La valoración que un paciente hace de una misma enfermedad y de las actuaciones terapéuticas es muy variable de un individuo a otro. Dichas valoraciones son difíciles de evaluar y, sobre todo, de cuantificar. Por este motivo se debe medir la calidad de vida y la calidad de los cuidados mediante instrumentos (cuestionarios) válidos y fiables.

Para evaluar el grado en que la enfermedad impacta en la persona se utilizan parámetros morfológicos, analíticos y funcionales, complementados por la valoración subjetiva del médico que realiza la evaluación. Este último aspecto, reflejado en la historia clínica, tiene un indudable valor para un paciente concreto tratado por su médico, pero es evidente que esta valoración personal no puede ser tenida en cuenta en estudios colectivos de evolución de una enfermedad o bien para medir y comparar resultados terapéuticos en ensayos clínicos. Por tanto, la valoración del médico asistencial, por su subjetividad y por su notable dificultad para una cuantificación, no permite establecer puntuaciones que puedan ser comparadas. Además, aunque la evaluación del médico se considerara adecuada, sólo podría referirse a impresiones subjetivas, y éstas no pueden reflejar bien el complejo conjunto de sensaciones del paciente que condicionan su sentimiento de tener o no tener una buena salud y calidad de vida. Entendida en el sentido más amplio. Por ello, y por las dificultades en su evaluación, el concepto de calidad de vida fue durante mucho tiempo poco tratado en las revistas médicas de gran difusión y quedaba marginado a revistas específicas que trataban aspectos éticos, psicológicos y sociales del cuidado (17).

Por otro lado, con la concepción moderna de compartir responsabilidades con el paciente en cuanto a las decisiones que afecten a su salud, contemplada en la actualidad en todos los códigos de ética modernos, se deriva a su vez la necesidad de interpelar al paciente de la forma más objetiva posible respecto a la percepción de su calidad de vida en un momento concreto del proceso evolutivo de la enfermedad que le afecta y que puede servir de base para una evaluación posterior (18).

La evaluación de la calidad de vida no es un concepto nuevo. En 1947, Karnofsky y Burchenal (19) introducen estos aspectos en estudios sobre quimioterapia en el tratamiento de enfermedades neoplásicas. Pero no es hasta 1952, y después que la OMS (20) definiera el concepto de calidad de vida, que algunos investigadores clínicos se plantean considerar la calidad de vida como una medida a tener en cuenta, ya que representa el resultado final de una actuación médica desde la importante visión de su protagonista, el propio paciente.

1.1.1. Concepto de calidad de vida

Inicialmente, la OMS (20) define la calidad de vida como “la percepción adecuada y correcta que tiene de sí misma una persona en el contexto cultural y de valores en que está inmersa, en relación con sus objetivos, normas, esperanzas e inquietudes. Su percepción puede estar influida por su salud física, psíquica, su nivel de independencia y sus relaciones sociales”. Esta definición, aunque completa, no es práctica, por lo que posteriormente (21) se modifica para considerar la salud y la buena calidad de vida como “la ausencia de enfermedad o defecto y la sensación de bienestar físico, mental y social”, o también la sencilla pero muy adecuada definición americana de calidad de vida: “sentimiento personal de bienestar y satisfacción con la vida” (22).

A pesar de estos avances conceptuales, se considera que la calidad de vida “es un concepto vago y etéreo, algo de lo que mucha gente habla, pero que nadie sabe claramente lo que en realidad significa” (23). Es a partir de la década de los ochenta cuando se empieza a valorar la impresión subjetiva de los pacientes sobre su propio estado de salud, medida con instrumentos (cuestionarios) válidos y fiables. Los distintos profesionales sanitarios e investigadores clínicos inician, de forma lenta pero ininterrumpida, la introducción de los primeros estudios sobre calidad de vida en ensayos clínicos, en procesos patológicos evolutivos y, sobre todo, se intenta objetivar las cuantificaciones en los cuestionarios validados sobre calidad de vida (24). Desde entonces, la calidad de vida ha adquirido un importante papel, lo que queda demostrado por:

- El desarrollo y la publicación de numerosos cuestionarios que miden calidad de vida.
- La publicación de un gran número de artículos que utilizan instrumentos de calidad de vida como un parámetro objetivo de evaluación del paciente.
- La creación de sociedades científicas interesadas específicamente en este tema (International Society for Quality of Life Research).
- La aparición de revistas médicas específicas (Quality of Life Research).

1.1.2 ¿Cómo se evalúa la calidad de vida?

Los cuestionarios de calidad de vida en relación a la salud (HRQL, Health Related Quality of Life) (25) no sustituyen a las evaluaciones sintomáticas, analíticas o morfológicas, sino que las complementan, introduciendo algo tan trascendente como la visión del propio paciente sobre su salud. Por tanto, la cuantificación de la calidad de vida” (26) es una compleja medida sobre la satisfacción de bienestar físico, mental y social, un concepto que aglutina las expectativas, deseos y necesidades en la vida del paciente”. En el fondo, la calidad de vida intenta caracterizar y reflejar un balance entre lo bueno y lo malo en la vida en relación con la salud, y el término refleja los sentimientos de bienestar del sujeto relacionados con su percepción individual y con sus objetivos en la vida.

En la actualidad hay muchos instrumentos de medida para cuantificar la calidad de vida, y todos ellos tienen en común 2 hechos fundamentales:

- Son cuestionarios que rellenan los pacientes mediante diferentes sub-escalas e ítems.
- Todos incluyen 2 perfiles de salud, denominados dominios, que corresponden a 2 aspectos- resumen trascendentes: el componente físico y el componente mental.

Los instrumentos de medida de la calidad de vida deben tener una serie de características, sin las cuales un cuestionario no puede ser considerado como válido. El cuestionario debe ser:

- Amplio: Incorpora una parte considerable de los aspectos de la salud.
- Seguro: Que pueda precisar conceptos, sea reproducible y tenga consistencia interna, de manera que no haya contradicciones en las respuestas y, en caso de haberlas, que puedan ser detectadas. La correlación entre los dominios puede contrastarse mediante el test de Cronbach.
- Sensible: Capaz de detectar pequeñas variaciones en el estado de salud y, por tanto, capaz de reflejar las variaciones sintomáticas tras un determinado tratamiento.

Básicamente hay 2 tipos de instrumentos para analizar la calidad de vida: los cuestionarios genéricos y los específicos. Los cuestionarios genéricos se suelen usar para medir la calidad de vida en pacientes con más de una enfermedad y, además, permiten comparar diferentes procesos patológicos. Las escalas genéricas intentan cubrir todos los aspectos de la vida y se resumen en una puntuación global. Los cuestionarios genéricos más utilizados son: el Short Form 36 (SF-36) (27), el Sickness Impact Profile (SIP) (28), el Psychological General Well-being Index (PGWB) (29), la Psychological Adjustment to Illness Scale (PAIS- SR) (30) y el Nottingham Health Profile (NHP) (31).

En cuanto a cuestionarios específicos para determinar la calidad de vida en pacientes con demencia y sus cuidadores informales tenemos el Quality of Life-Alzheimer Disease (QoL-AD) scale (32). El QoL-AD es un cuestionario que consta de 13 ítems y que utiliza una escala Likert de 4 puntos, que va de pobre=1 a excelente=4. Sumando el resultado de estos ítems podemos obtener una puntuación total que abarca un rango de 13 a 52 puntos. A mayor puntuación nos indicará mejor calidad de vida.

Finalmente remarcar que en el ámbito sanitario hay un interés creciente por los estudios de calidad de vida, tanto en enfermedades orgánicas, para completar la validación de los cambios morfológicos, analíticos, etc., como para valorar de forma más precisa las características de las enfermedades funcionales y la comparación de los tratamientos. En resumen, los estudios de calidad de vida intentan reflejar el impacto de la enfermedad sobre el paciente y su sensación sobre el estado general de salud, y es aquí donde se centra esta tesis doctoral.

1.1.3 Calidad del cuidado de las personas con demencia

La calidad del cuidado, hace referencia a como son los cuidados que recibe la persona que está siendo atendida. Según la literatura consultada (9), existen una serie de indicadores de calidad del cuidado (QoC) que están directamente relacionados con la calidad de vida del paciente con demencia y la de su cuidador informal, y estos son:

- La presencia de síntomas depresivos.
- El uso de drogas psicotrópicas.
- La ratio de mortalidad.
- El estado nutricional.
- El uso de restricciones físicas.
- La presencia de dolor.
- La presencia de úlceras por presión.
- Las caídas.

Estos indicadores de calidad del cuidado pueden variar si el paciente con demencia vive en el domicilio o en un centro de larga estancia, ya que normalmente la persona con demencia que vive en la residencia suele tener una demencia más avanzada (15) y las percepciones sobre lo que es importante en su vida puede cambiar según vaya progresando el síndrome (16).

La calidad del cuidado se puede medir a través del Client Interview instrument (CLINT) (33). Este mide las experiencias subjetivas de la calidad del cuidado en instituciones de larga estancia (CLIENT-IC) y en el domicilio (CLIENT-HC). La versión del Client Interview Instrument en el domicilio consta de 9 preguntas: cantidad correcta de alimentos (porciones); disfruta de las comidas; higiene personal; mismo cuidado; cosas que hacen los cuidadores; percepción de los cuidadores como honestos y dignos, tener una casa limpia; mantenimiento del jardín; y satisfacción general con el cuidado formal. La respuesta alternativa se clasifica en una escala Likert de 5 puntos, donde: 1= si, siempre; 2= si, usualmente; 3= a veces; 4= raramente; y 5= nunca excepto para las porciones de alimentos que se clasifica en: 1= si, siempre; 3= a veces demasiado poco; 3= a veces demasiado; 3= a veces muy poco, a veces demasiado; 5= siempre muy poco; o 5= siempre demasiado. La satisfacción general con el cuidado formal está clasificada como: 1= muy satisfecho; 2= satisfecho; 3= ni bueno ni malo; 4= insatisfecho; y 5= muy insatisfecho. La suma de los rangos de puntuación oscila entre 9 y 45, y a mayor puntuación indica menor calidad de la atención de la persona con demencia según la perspectiva del cuidador informal.

La versión del Client Interview instrument (CLINT) en las instituciones de larga estancia consta de 10 preguntas con respecto a la calidad del cuidado. La suma de los rangos de puntuación oscila entre 10 y 50, y a mayor puntuación indica menor calidad de la atención de la persona con demencia según la perspectiva del cuidador informal.

1.2 La demencia

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un déficit cognitivo adquirido y progresivo, producido por una afectación orgánica. Este cursa con sintomatología relacionada con un deterioro cognitivo, una incapacidad funcional y una alteración de la conducta. Este conjunto de síntomas, también conocidos como síntomas neuropsiquiátricos, suelen desencadenar limitaciones físicas y psíquicas que hacen aumentar los niveles de dependencia durante la realización de cualquier actividad habitual de la persona que la padece (34).

Las personas que padecen demencia pueden mostrar también rasgos psicóticos, depresivos y delirios a medida que la enfermedad avanza. Dentro de los síntomas conductuales, los primeros signos consisten en cambios leves de personalidad o de la conducta, que posteriormente se hacen más evidentes con cuadros de delirio o alucinaciones. Los cuadros de confusión pueden presentarse cuando los pacientes son hospitalizados o ser secundarios a otras enfermedades como infecciones o alteraciones metabólicas.

La incidencia de demencia a nivel mundial es aproximadamente de 7,5 por 1.000 personas/año (35). Es a partir de los 65 años cuando la incidencia crece exponencialmente llegando a cifras de 70-75 por 1.000 personas/año (36). Si nos centramos en el contexto español/catalán, esta está entre los 10-15 casos por cada 1.000 personas/año en la población mayor de 65 años (37).

En referencia a Europa, actualmente existe una prevalencia de demencia del 5,9 y el 9,4% en mayores de 65 años, según los datos del Synthesis Report Alzheimer Cooperation Valuation in (ALCOVE) (38). Todo y esto, esta cifra se duplica cada 5 años, llegando al 32% en las personas mayores de 90 años (36). Estas cifras son similares a las que nos encontramos en el contexto español/catalán, según el Centro Nacional de Epidemiología (39). Hay que destacar, que en general, la prevalencia es mayor en mujeres que en hombres en un 5-10% (40). En cuanto a la evolución de este síndrome, se observan diferencias según el tipo de demencia que se presente, pero en general podemos afirmar que se trata de una evolución lenta, que en la mayoría de los casos, conduce a la muerte después de 10-12 años (41).

1.2.1 Clasificación de las demencias

Las demencias se pueden clasificar en función de sus características clínicas o en función de su etiología.

1.2.1.1 Clasificación clínica:

Los patrones clínicos que se observan, sobre todo en las primeras fases de la demencia, suelen ser útiles para el proceso diagnóstico (42):

- I. **Demencias corticales:** afectación fundamental del lenguaje, la memoria, praxias, agnosias y razonamiento abstracto. Un ejemplo es la enfermedad de Alzheimer.

- II. **Demencias subcorticales:** afectación de ganglios basales, núcleos talámicos y del tronco cerebral. Predominan las alteraciones no cognitivas (de personalidad, de conducta, de estado de ánimo) preservándose de una manera relativa las funciones cognitivas más afectadas en las demencias corticales: memoria, lenguaje, praxias y agnosias. Un ejemplo es la enfermedad de Parkinson.
- III. **Demencias mixtas corticales-subcorticales:** afectación de circuitos de interconexión entre estructuras corticales y subcorticales que podrían provocar la aparición de síntomas secundarios a la afectación de ambas estructuras. Un ejemplo es la demencia de Cuerpos de Lewy.

1.2.1.2 Clasificación etiológica:

Según la causa que origina la demencia podemos diferenciar (43):

I. **Demencias degenerativas primarias**

Son de inicio gradual y progresivo. Consisten principalmente en un deterioro intelectual, una desorganización de la personalidad y la incapacidad para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria. Las principales son:

- a) **La enfermedad de Alzheimer-** engloba las alteraciones cognitivas más frecuentes (entre el 50% y el 75% de todas las demencias). Se manifiesta como una atrofia cortical y produce lesiones cerebrales en forma de nudos u ovillos neurofibrilares y una sustancia no funcional (amiloidea) que forma placas seniles en la corteza cerebral. Todo ello impide la normal transmisión y recepción de estímulos. La causa exacta se desconoce. Los principales factores de riesgo son el envejecimiento, los antecedentes de demencia en la familia, el síndrome de Down y los antecedentes de traumatismo craneoencefálico. Hay estudios que incluso demuestran la influencia de la edad avanzada de la madre en el embarazo (44).

No existe un diagnóstico específico para la enfermedad de Alzheimer, y se debe realizar un diagnóstico diferencial, por descarte de otras enfermedades. Los criterios de diagnóstico son (45):

- Enfermedad de Alzheimer posible: demencia inicial e insidiosa sin otra patología que cause el cuadro.
- Enfermedad de Alzheimer probable: demencia establecida por examen clínico y test psicológico donde aparecen alteraciones en dos o más áreas de conocimiento; deterioro progresivo de la memoria y las funciones cognitivas,

ausencia de alteraciones del grado de conciencia. Se inicia entre los 40 y 90 años sin otra patología que justifique el cuadro.

- Enfermedad de Alzheimer establecida: criterios probables existentes y evidencia por necropsia.

El tratamiento es casi 100% experimental, aunque también existen algunos tratamientos paliativos. Respecto a los intensificadores de la memoria, su eficacia no se ha demostrado de manera concluyente. Los psicoestimulantes pueden aumentar la iniciativa, el humor y la locomoción, pero no causan cambios en el funcionamiento intelectual. El tratamiento sintomático se basa en antidepresivos, ansiolíticos y antipsicóticos.

Las etapas de la demencia son:

- Primera (pre-diagnóstica): La enfermedad empieza de forma insidiosa, con pérdida de memoria progresiva, deterioro de la memoria a corto plazo e incapacidad para realizar cálculos aritméticos sencillos. El ingreso en una residencia no es necesario.
- Segunda (durante y después del diagnóstico): La memoria se encuentra cada vez más afectada, los pacientes olvidan realizar las ABVD y empiezan a sufrir desorientación temporoespacial. Tienen dificultades para ejecutar tareas complejas. El cuidado del aspecto personal empieza a fallar, y necesitan ayuda para escoger la ropa adecuada según la temporada. Las personas se dan cuenta de la confusión, pero intentan esconder o disimular sus síntomas. Sufren ansiedad y depresión, apatía y falta de espontaneidad en la comunicación verbal y no verbal. La memoria a corto plazo falla, disminuye la concentración, aumenta la distracción y hay dificultad para realizar ejercicios correctos. Experimentan desorientación en el tiempo, aunque la orientación de lugar y de personas permanecen correctas.
- Tercera (demencia intermedia): Se agudiza la segunda etapa y aparece afasia, agrafia, agnosia y movimientos repetitivos de la boca y de los pies sin ningún sentido (es habitual chuparse las manos y los objetos), apraxia, prosopagnosia (no se reconocen en el espejo) y no conocen a los familiares ni a las personas cercanas. Los enfermos muestran un comportamiento incontrolado, que incluso puede llegar a ser peligroso para ellos mismos. Habitualmente aparece una actitud bulímica, aunque pierden peso. Es frecuente que los enfermos se pierdan, porque no recuerdan cómo volver a su domicilio. Experimentan periodos de irritabilidad. Tienen pérdida de memoria reciente y remota y no son capaces de retener información. Sufren confabulación, desorientación temporoespacial y de personas.

- Cuarta: Se produce un deterioro más agudizado: los enfermos no responden a los estímulos, no establecen una relación con el entorno, presentan alucinaciones visuales y la pérdida de peso va en aumento. Sufren un deterioro importante de la capacidad motriz, y muestran la necesidad de tocar compulsivamente los objetos que les rodean. Se observa una falta total de funcionamiento intelectual, hipertensión, insomnio, espasmos musculares, incontinencia, anorexia, atrofia de la corteza cerebral y depósitos amiloides que interfieren en la transmisión neuronal.

b) Enfermedad de Pick y otras demencias frontotemporales – es un tipo de alteración cognitiva poco frecuente y en muchas ocasiones suele confundirse con la enfermedad de Alzheimer. Se diferencia de esta última por los siguientes síntomas: Impulso de picar (comer cualquier cosa), coprolalia, desidia personal y apetencia sexual exagerada.

El origen de la enfermedad de Pick es un síndrome frontal que provoca desinhibición. Las células de Pick están inflamadas y existe una atrofia de los lóbulos frontal y temporal anterior. Se produce una destrucción progresiva de las células nerviosas del cerebro. Esto causa la proliferación de unas sustancias denominadas “cuerpos de Pick”, unas inclusiones globulares argirofílicas que se hallan en el interior de las neuronas localizadas en las zonas afectadas (principalmente en los lóbulos cerebrales frontal y temporal). Los cuerpos de Pick contienen una forma anormal de las proteínas TAU, que se encuentran de forma natural en todas las neuronas. La presencia de estos cuerpos, junto con la de las células Pick (neuronas acromáticas tumefactas), es lo que define histológicamente esta enfermedad (46).

En la enfermedad de Pick, el cambio en la personalidad tiene lugar antes que la pérdida de memoria, al contrario de lo que ocurre en la enfermedad de Alzheimer, en la que la pérdida de memoria suele ser el primer síntoma. Esta distinción sintomatológica se utiliza clínicamente a la hora de determinar si un paciente sufre demencia debida a enfermedad de Alzheimer o de Pick.

c) Demencia por cuerpos de Lewy- la DCL es la tercera causa de demencia después de la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular. Su prevalencia se considera de alrededor del 10% al 20% del total de casos de demencia. Es una enfermedad neurodegenerativa, cuya etiología no está clara. El diagnóstico solo puede hacerse con certeza en la autopsia, cuando la corteza frontal, parietal y temporal y en la sustancia negra se demuestra la presencia de los cuerpos de Lewy, unas estructuras incluidas en las neuronas que corresponden

a la degeneración de su citoplasma. Estas estructuras están formadas por el acúmulo anormal de proteínas, fundamentalmente de alfa-sinucleína, que se identifica con certeza mediante técnicas inmunohistoquímicas.

Los síntomas de la enfermedad incluyen la presencia de un deterioro cognitivo, similar al que podemos observar en la demencia tipo Alzheimer, además de la aparición de síntomas de parkinsonismo (lentitud de movimientos, rigidez articular y a veces temblor), alucinaciones, delirios o respuestas anormales a diversos fármacos. Las fluctuaciones del estado cognitivo afectan especialmente a la atención y la concentración (46).

La edad de comienzo de la DCL suele situarse entre los 70 y los 80 años, como ocurre con otras demencias degenerativas. Algunos estudios longitudinales registran un curso evolutivo más rápido y un peor pronóstico que el de la enfermedad de Alzheimer, con una duración de la enfermedad menor para la DCL. En casi todas las series predomina el sexo masculino. Aunque la mayor parte de los casos de DCL son esporádicos, hay unas cuantas familias en las que la DCL y la enfermedad de Pick están determinadas genéticamente por anomalías en el gen de la alfa-sinucleína, la proteína que se cree que está más implicada en la formación de los cuerpos de Lewy. El gen puede tener una mutación o presentar secuencias de repetición (duplicación o triplicación).

No hay ninguna prueba complementaria ni marcador biológico específico de esta enfermedad. Según algunos autores, el electroencefalograma (EEG) muestra enlentecimiento posterior y brotes ocasionales de ondas lentas o agudas (47).

Características centrales

Dos de las siguientes características definen un diagnóstico de demencia con cuerpos de Lewy probable, y la presencia de una sola de ellas indica el diagnóstico de demencia con cuerpos de Lewy posible:

- Fluctuación de la capacidad cognitiva con variaciones importantes de la atención y del estado de alerta.
- Alucinaciones visuales complejas bien formadas y detalladas. Signos motores espontáneos de parkinsonismo.

Características que podrían indicar DCL

- Trastorno de la etapa de movimientos oculares rápidos (REM, rapid eye movements) del sueño, que pueden aparecer años antes del comienzo de la demencia o del parkinsonismo.
- Grave sensibilidad a los neurolépticos, que ocurre en hasta el 50% de los pacientes con DCL.
- Baja captación del transportador de la dopamina en los ganglios basales del cerebro, apreciada mediante tomografía por emisión de fotones simple (SPECT, single photonemission computed tomography).

Características que apoyan el diagnóstico

- Caídas repetidas y síncope (desmayos).
- Pérdidas de conciencia transitorias no explicadas por otras causas.
- Disfunción autonómica. Alucinaciones no visuales. Anomalías visuoespaciales.

II. **Demencias secundarias**

Los tipos más comunes de demencias secundarias son:

a) Demencia vascular o multinfarto- es la segunda causa de demencia en adultos después de la enfermedad de Alzheimer. El término hace referencia a un grupo de enfermedades que provocan lesiones en el cerebro por daño en los vasos sanguíneos del mismo. La causa más frecuente es la arteriosclerosis. El diagnóstico precoz es importante, para corregir los factores de riesgo implicados y evitar en lo posible la progresión de la enfermedad. Los criterios internacionales de diagnóstico, de acuerdo con el contexto revisado de la edición cuarta del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (Diagnostic and statistical manual of mental disorders, DSM-IVTR) son los que se detallan a continuación:

- Deterioro de la memoria (deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recordar información aprendida previamente).
- Una o más de las siguientes alteraciones cognitivas:
- Afasia (alteración del lenguaje).
- Apraxia (deterioro de la capacidad para llevar a cabo actividades motoras, a pesar de que la función sensorial está intacta).
- Agnosia (fallo en el reconocimiento o identificación de objetos, a pesar de que la función motora está intacta).
- Alteración de la actividad constructiva (p.ej., planificación, organización, secuenciación y abstracción).

El déficit cognitivo provoca un deterioro significativo de la actividad laboral o social, y representa una merma importante del nivel previo de actividad.

Esta demencia vascular o multiinfarto está causada por la arteriosclerosis cerebral difusa, con síntomas relacionados con el área de extensión y localización de la lesión. Normalmente representa el 20% de las demencias (48).

- b) Pseudodemencia depresiva-** se agrupa entre las demencias “curables”, porque en realidad no se trata de una verdadera demencia. Es un trastorno del estado de ánimo que desaparece cuando el trastorno llega a un determinado grado. Los pacientes con depresiones de este tipo abandonan sus quehaceres habituales, tienden a permanecer quietos, buscan estar acostados en la cama, no hablan, no muestran interés por nada de su entorno, etc. Este cuadro comparte con la demencia el hallazgo de síntomas cognoscitivos tales como la desorientación espaciotemporal y, más frecuentemente, la hipoprosexia o disminución de la atención, esta última entendida como una disminución del campo de conciencia (47).

Cuando este cuadro aparece en pacientes de edad superior a los 60 años, la apatía y abulia suelen confundirse con un cuadro de demencia, especialmente de tipo Alzheimer, lo que comporta el riesgo inherente a todo mal diagnóstico.

- c) Síndrome confusional agudo-** el SCA se define como una alteración en el estado mental que se caracteriza por ser aguda y reversible y por su inicio rápido. La etiología puede ser diversa. La más frecuente es la hipoxia, que puede aparecer en los siguientes sucesos: anemia, problemas cardiovasculares, problemas respiratorios, problemas circulatorios, consumo de drogas, traumatismos, alteraciones metabólicas (tiroides, hígado, hipo/hiperglucemias, infecciones, hipo/hipertermia, malnutrición, desequilibrio electrolítico y depresión). Es una causa importante de morbilidad y mortalidad, ya que entre un 15% y un 30% de los casos derivan al estupor y la muerte, si no se actúa de forma inmediata y se trata la causa inicial del problema (47).

El SCA, además de ser el primer signo de afectación de la función cerebral, es también la forma clínica de presentación de una enfermedad física grave, o puede aparecer como una complicación seria de una enfermedad. Los principales síntomas que lo caracterizan son:

- Alteraciones de la atención: concentración con desorientación.
- Aparición de pensamiento desorganizado, que tiene un curso fluctuante.
- Afectación global de las funciones cognitivas.
- Alteración del grado de conciencia.
- Fenómeno de sundowning: están tranquilos durante el día, pero al comenzar la noche se agitan.
- Desorientación: viven borrosamente la realidad objetiva.
- Intranquilidad.
- Hipersensibilidad a los estímulos visuales y auditivos.
- Inversión del ritmo sueño-vigilia.
- Agitación, no identificar a las personas conocidas, sonambulismo, alucinaciones visuales.

Las recomendaciones esenciales para reconocer un SCA estriban en llevar a cabo un test cognitivo ya en la primera entrevista, en la que se realizaran también preguntas a los acompañantes o familiares. Se buscarán además datos sobre desorientación, comunicación inadecuada, etc., y se realizará un test de atención (invertir días de la semana, escribir frases, etc).

El tratamiento del SCA debe atender tres facetas principales:

- Prevención, se debe minimizar o evitar el uso de fármacos anticolinérgicos, sedantes y narcóticos, mantener una buena hidratación y oxigenación y tratar precozmente cualquier complicación médica. Es útil también contar con un ambiente físico tranquilo y elementos de orientación (reloj, calendario, etc). La compañía de familiares es muy importante.
- Tratamiento específico, se recomienda tratar enérgicamente la enfermedad de base. Muchas veces el delirio no evoluciona en forma paralela a la patología desencadenante, sino que tarda más en resolverse. En lo posible, se deben eliminar los fármacos que pudieran producir delirio. Hay que descartar la privación de benzodiazepinas o alcohol.
- Tratamiento de soporte, incluye asegurar una adecuada alimentación e hidratación, así como aportar vitaminas. Para la orientación, es de gran ayuda contar con un ambiente adecuado, lo más tranquilo posible, amigable, sin estímulos excesivos, a poder ser como música suave e iluminación adecuada. Es bueno que los enfermos tengan objetos conocidos en su habitación, como fotos de familiares, adornos, etc. Se recomienda también corregir los problemas de audición y visión con audífonos y lentes adecuados. Si el enfermo está gravemente agitado, se pueden utilizar medidas farmacológicas en la menor dosis posible.

1.2.2 Factores de riesgo de la demencia

El hecho de modificar ciertos factores de riesgo no nos asegura la reducción de la incidencia de demencia. Actualmente no existen ensayos clínicos aleatorizados (ACA) prospectivos con un seguimiento prolongado que lo demuestren. De todas maneras, hemos de destacar que, una asociación epidemiológica entre una variable clínica o sociodemográfica y un riesgo mayor o menor de sufrir una demencia no implica una relación causal, no podemos concluir que una actuación sobre la variable pueda modificar el riesgo de sufrir una demencia sin evidencia por parte de ACA bien diseñados.

Hablamos de factores de riesgo potencialmente modificables (aunque no hay suficiente evidencia científica que lo avale) como: la baja reserva cognitiva, un excesivo consumo de tabaco y alcohol, el sedentarismo, la depresión, la obesidad, la hipertensión arterial (HTA) y la diabetes mellitus (DM) mal controlada (40).

En cuanto a los factores de riesgo no modificables tenemos: la edad, el sexo femenino, antecedentes familiares de demencia y factores genéticos (en el caso del Alzheimer) (40).

1.2.3 Diagnóstico de la Demencia

En España, se estima una prevalencia de demencia cercana al 6% de los ancianos mayores de 60 años (49), y se calcula que existen entre 400.000 y 600.000 casos de demencia (39). De todos estos casos una gran parte se encuentran sin diagnosticar.

Existen pocos estudios en nuestro país que valoren dicha problemática. Un estudio poblacional realizado en Leganés, obtuvo que el 70% de los dementes no estaban diagnosticados por los servicios sanitarios (50). La proporción de demencias no diagnosticadas está íntimamente relacionada con la gravedad de la misma, de forma que las más graves están diagnosticadas en un porcentaje mayor (64%) que las más leves (5%) (50). Estas cifras que podrían ser vistas en principio como alarmantes o sobredimensionadas, no difieren sensiblemente con otros estudios realizados fuera de nuestro país. Así, en otras publicaciones europeas se han descrito tasas de demencias (en cualquier estadio) sin diagnosticar entre el 74% y el 58% (51), similares a las publicadas en EEUU o Canadá (52).

La problemática de la baja tasa de diagnóstico de esta entidad hay que buscarla en varios niveles (52):

- . En los pacientes y la familia, debido en parte a la ausencia de conciencia de enfermedad por parte del paciente y familiares, que consideran como “normales” o “propios del envejecimiento” determinados síntomas, y en parte a que los síntomas precoces son en ocasiones sutiles y heterogéneos lo que genera demora en los diagnósticos.

- . En atención primaria, ya que a veces la formación de los profesionales es escasa, se tiende a infrutilizar los test de cribado por el excesivo tiempo que requieren cuando, por otra parte, el cribado cognitivo masivo no se considera efectivo (53), se confía excesivamente en pruebas como el Minimental State Examination que a veces es insensible para detectar los casos más leves y se tiende a interrogar poco por síntomas de pérdida de memoria hasta que aparecen problemas más serios o trastornos de conducta.

- . En atención especializada, porque a veces perciben una ausencia de opciones terapéuticas o por el escaso tiempo que disponen en sus consultas.

Existe una cierta controversia sobre la necesidad de diagnosticar de forma precoz las demencias, cuando por el momento no existe un tratamiento curativo o modificador de la enfermedad. Sin embargo, parecen existir ciertos beneficios de este diagnóstico precoz, como son: iniciar tratamientos no farmacológicos (54), programar la intervención psicosocial más adecuada, facilitar la toma de decisiones en la familia sobre aspectos sanitarios relacionados con el enfermo (55) o reducir costes sanitarios asociados al uso de servicios a domicilio y especializados (50). A estos motivos, habría que añadir la importancia de tener un sistema de salud preparado para el momento en que se descubran tratamientos modificadores de la enfermedad, sin contar con aquellos casos de demencias tratables que podrían quedar sin diagnóstico cuando el tratamiento es más eficaz (55).

Por lo tanto, se convierte en una tarea prioritaria mejorar la información a la población general sobre la enfermedad, y concienciar a los estamentos sanitarios del beneficio del diagnóstico precoz para dotar de mejoras y formación a los profesionales de atención primaria e incrementar las unidades específicas de diagnóstico y tratamiento de las demencias.

Los criterios más utilizados para el diagnóstico de la demencia son los criterios DSM-IV (Manual diagnóstico y estadístico de los problemas de Salud Mental) (Tabla-1) y los criterios CIM-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades y trastornos relacionados con la Salud Mental realizada por la OMS) (Tabla-2). Los primeros proceden del manual para la definición y estadística de las enfermedades mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría, de su última revisión publicada el año 1994 (DMS-IV). Los segundos forman parte de la clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud, cuya última edición (CIE-10) fue publicada en 1993 (56).

De todas maneras, hemos de tener en cuenta, que existen algunas formas de demencia que cursan sin pérdida de memoria. Por este motivo muchas veces, con una correcta valoración clínica y un buen seguimiento del paciente, será suficiente para conocer el posible diagnóstico (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2014).

Tabla 1. Criterios diagnósticos de la demencia DSM-IV

Criterios del DSM-IV para el diagnóstico de la demencia
A1: Deterioro de la memoria (registro, retención, evocación, reconocimiento)
A2: Una o más de las siguientes alteraciones cognitivas A2a: Afasia A2b: Apraxia A2c: Agnosia A2d: Trastorno de la función ejecutiva
B: Alteración de la vida familiar, social y profesional. Declinar respecto a un nivel de funcionamiento intelectual
C: Habiendo descartado patología orgánica
D: Los puntos A1 y A2 han de estar presentes al menos durante 6 meses

Nota. DSM-IV: Manual diagnóstico y estadístico de los problemas de salud mental

Tabla 2. Criterios diagnósticos de la demencia CIE-10

Criterios del CIE-10 para el diagnóstico de la demencia
A.Deterioro de la memoria: . Alteración para registrar, almacenar y recuperar información nueva . Pérdida de contenidos amnésicos relativos a la familia o al pasado
B.Deterioro del pensamiento y del razonamiento . Reducción en el flujo de ideas . Deterioro en el proceso de almacenamiento de información: Dificultad para poner atención en más de un estímulo a la vez (conversación pluripersonal) Dificultad para cambiar el foco de atención
C.Interferencia en la actividad de cada día
D.Consciencia clara. Posibilidad de superposición delirio/demencia
E.Síntomas presentes al menos durante 6 meses

Nota. CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades y Trastornos relacionados con la Salud mental realizada por la OMS.

Cuando tenemos a una persona con un posible deterioro del estado cognitivo, debería realizarse una valoración y un seguimiento en el que se incluyeran los siguientes pasos con el objetivo de conseguir el diagnóstico:

- ✓ **Objetivar el deterioro cognitivo a través de test neuropsicológicos estandarizados.** Los más utilizados son el Mini Mental State Exam (MMSE) (57) o Clock-drawing test (Test del reloj) (58).
- ✓ **Evaluar la capacidad de realizar las Actividades de la Vida Diaria (AVD) instrumentales y básicas** mediante la escala de Lawton & Brody (59), el Índice de Katz (60) y el Índice de Barthel (61), y/o escalas específicas para evaluar la gravedad del deterioro cognitivo como la Global Dementia Scale (GDS) (62).

- ✓ **Determinar la posible etiología.** Para esto es necesario hacer una anamnesis del enfermo y de una persona de su entorno más inmediato. También hace falta explorar la función neurológica, incluida la psicopatología y la conductual, y realizar las pruebas complementarias necesarias: analítica general y específica (vitamina B12, ácido fólico, hormonas tiroideas) y una prueba de neuroimagen (TC o RM).
- ✓ **Excluir la posibilidad de que el déficit cognitivo se trate de un episodio de delirio o de otro trastorno mental** (trastorno depresivo mayor, esquizofrenia, etc).
- ✓ **Evaluar los síntomas psicológicos y conductuales.** Se pueden utilizar escalas simples como la Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI) (63) o su versión reducida, la NPI-Q (64).
- ✓ **Valorar los aspectos generales biopsicosociales que tengan en cuenta los aspectos siguientes:** otras enfermedades existentes, síndromes geriátricos, situación funcional, presencia y estado del cuidador.

En la tabla 3 se encuentra descrito la funcionalidad de cada uno de los test que se utilizan en el diagnóstico y seguimiento de las personas que padecen demencia. Se ha de tener en cuenta que estos pueden variar según el tipo de sistema sanitario o de los diferentes equipos profesionales.

Tabla 3. Principales test para el diagnóstico y seguimiento de la demencia

Test	Autor	Objetivo	Mecánica	Valoración
Mini Mental State Exam (MMSE)	Folstein, M., Folstein, S.E., McHugh, P.R. (1975).	Detectar deterioro cognitivo y evaluar su evolución.	Consta de 30 ítems, agrupados en secciones que evalúan: <ul style="list-style-type: none"> . Orientación espacio temporal. . Capacidad de atención, concentración y memoria. . Capacidad de cálculo. . Capacidad de lenguaje y percepción visio-espacial. . Capacidad para seguir instrucciones básicas. 	27 o +: normal 24 o - : sospecha patológica 12-24: deterioro 9-12: demencia
Clock drawing test (Test del reloj)	Sunderland, T, Hill, JL, Mellow, AM, Lawlor, BA, Gundersheimer, J, Newhouse, PA, Grafman, JH. (1989).	Detectar deterioro cognitivo.	Se pide a la persona evaluada que dibuje un reloj redondo con todos los números y que marque las once y diez minutos. Se sumará la puntuación de la esfera redonda del reloj, la numeración y las buscas que marquen la hora indicada.	Se ha establecido una puntuación máxima de 2 puntos por el dibujo de la esfera, 4 puntos por los números y 4 puntos por las manecillas.

Escala de las actividades instrumentales de la vida diaria	Lawton, MP, Brody, EM. (1969).	Medir la capacidad de realizar las actividades instrumentales de la vida diaria.	Valoración de ocho ítems: capacidad para utilizar el teléfono, hacer la compra, preparar la comida, tener cuidado de la casa, lavar la ropa, utilizar los medios de transporte, responsabilidad de la medicación y la administración de la economía doméstica.	Cada ítem suma 1 y la puntuación final es el sumatorio, siendo 0 dependiente y 8 independiente.
Índice Katz de las actividades de la vida diaria.	Katz, S, Ford, A.B, Moskowitz, R.W, Jackson, B.A, Jaffe, M.W. (1963).	Medir el nivel de dependencia en la realización de las actividades básicas de la vida diaria.	Valoración de seis funciones básicas (bañarse, vestirse, uso del WC, movilidad, continencia de esfínteres y alimentación) en relación al nivel de dependencia o independencia.	Cada ítem se suma reagrupándose
Índice de Barthel	Mahoney, FI, Barthel DW. (1965)	Evaluar la autonomía en la realización de las actividades básicas de la vida diaria.	Diez ítems tipo Likert. El rango de posibles valores es entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos.	A menor puntuación, más dependencia. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores son: 0-20, dependencia total, 21-60, dependencia severa, 61-90, dependencia moderada, 91-99, dependencia escasa, 100, independencia
Escala de deterioro global de la demencia	Reisberg, B, Ferris, S.H, de Leon, M.J, and Crook, T. (1982).	Describir las diferentes fases de las funciones cognitivas de la persona con demencia.	Descripción de 7 fases. Fases 1-3 son las de la pseudodemencia y de 4-7 las fases de la demencia. A partir de la 5, la persona con demencia necesita ayuda para vivir.	Cada fase es numerada del 1 al 7
Índice neuropsiquiátrico (NPI)	Cummings, JL. (1994).	Medir los comportamientos neuropsiquiátricos que presenta la persona con demencia.	Evalúa 12 dominios de comportamiento comunes en la demencia. Estos incluyen: alucinaciones, ilusiones, agitación/agresión, disforia/depresión, ansiedad irritabilidad, desinhibición, euforia, apatía, conducta motora aberrante, trastornos del sueño y cambios en la alimentación.	La puntuación para cada ítem es el valor resultante de multiplicar la frecuencia por la intensidad, y la puntuación total del NPI es el resultado de sumar las puntuaciones de todos los síntomas. El rango oscila de 0 hasta 144, de forma que a mayor es el valor, más severa es la psicopatología
Clinical dementia rating	Charles Hughes (1993)	Evaluar el progreso de la demencia	Se identifican 5 estadios o fases. Estas se miden mediante una puntuación que va del 0 al 3 y describen la capacidad de la persona afectada de demencia en llevar a cabo las diferentes funciones correspondientes a las áreas cognitivas y funcionales: orientación, memoria, razonamiento, tareas domésticas y de ocio, cuidado personal y relación con su entorno	CDR- 0 sin afectación CDR- 0,5 afectación leve CDR- 1 afectación baja CDR- 2 afectación moderada CDR- 3 afectación severa

1.2.4 Estadios de la demencia

Según el Clinical Dementia Rating (CDR) (56), escala utilizada por la mayoría de profesionales sanitarios a la hora de evaluar el progreso de la demencia, se identifican 5 estadios o fases. Estas se miden mediante una puntuación que va del 0 al 3, y describen la capacidad de la persona afectada de demencia en llevar a cabo las diferentes funciones correspondientes a las áreas cognitivas y funcionales: orientación, memoria, razonamiento, tareas domésticas y de ocio, cuidado personal y relación con su entorno.

Estos estadios o fases se clasificarán según la puntuación CDR:

- **Estadio o Fase 1:** CDR-0 sin afectación
Un resultado en la escala CDR de 0 indica que no hay afectación en las capacidades de la persona. Si la puntuación es 0 no existen problemas de memoria, está perfectamente orientada en tiempo y espacio, presenta un razonamiento normal, tiene una buena funcionalidad, presenta un buen entorno en casa, puede hacerse cargo de sí misma y de sus necesidades.

- **Estadio o Fase 2:** CDR-0,5 afectación leve
Si el resultado en la escala CDR es de 0,5 indica la presencia de una afectación muy leve. La persona puede presentar inconsistencias de memoria menores. Ahora bien, estas limitaciones en la memoria pueden provocar consecuencias en su dinámica habitual. En este estadio, la persona puede seguir haciéndose cargo de sí misma sin ningún problema.

- **Estadio o Fase 3:** CDR-1 o afectación baja
Cuando la puntuación en la escala CDR es de 1, la persona presenta limitaciones leves y la memoria a corto plazo puede interrumpir algunos aspectos de su vida diaria. Empiezan a aparecer algunos episodios de desorientación geográfica y problemas de orientación en tiempo. También empiezan a surgir problemas en la funcionalidad y aparecen situaciones de dependencia en las actividades instrumentales. La persona puede presentar olvidos importantes y necesita que se le recuerden las cosas constantemente para poder llevar a cabo diferentes actividades.

➤ **Estadio o fase 4:** CDR-2 afectación moderada

Cuando la puntuación en la escala CDR es de 2 significa que existe un deterioro cognitivo moderado. La persona necesita ayuda para realizarse la higiene, aunque todavía puede llevar a cabo bastante bien actividades sociales o tareas diversas que requieren estar acompañado. En esta fase hay más desorientación en tiempo y espacio ya que se pierden fácilmente y es necesario que se esfuercen para comprender las relaciones de tiempo. La memoria a corto plazo está seriamente afectada y es difícil recordar cosas nuevas, incluyendo gente a la que acaba de conocer.

➤ **Estadio o fase 5:** CDR-3 o afectación severa

Cuando estamos en este estadio, la persona no puede funcionar sin ayuda y ha experimentado una pérdida de memoria extrema. Además, no existe ningún conocimiento de orientación en tiempo o en espacio. Es casi imposible salir y participar en actividades de lo más cotidianas, incluso con asistencia. La persona va a necesitar ayuda para cubrir sus necesidades personales.

1.2.5 Tratamiento de la demencia

En las últimas décadas se han realizado muchos esfuerzos para desarrollar tratamientos para la demencia. Sin embargo, hasta ahora la progresión de dicho síndrome solo ha podido ser ligeramente retrasada y aún faltan tratamientos innovadores que puedan conseguir prevenir o curar dicha patología. Ante esta situación podemos afirmar que todavía no existe un tratamiento curativo para la demencia (65), por eso las posibles terapias que se están estableciendo persiguen 3 objetivos básicos:

- Diagnóstico precoz.
- Enlentecer el progreso de la enfermedad.
- Retardar la aparición de complicaciones.
- Abordar situaciones concretas de salud que puedan presentarse.

Para alcanzar este triple objetivo se aconseja que el régimen terapéutico que se instaure sea una asociación de diferentes tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.

1.2.5.1 Tratamiento farmacológico

El tratamiento farmacológico se realiza combinando diferentes medicamentos, que por sus indicaciones complementarias se prescriben para tratar diferentes aspectos y/o síntomas. En la actualidad dicha combinación de fármacos se suele realizar a base de productos indicados para tratar los síntomas cognitivos, los síntomas psiquiátricos y conductuales, así como para abordar posibles enfermedades coexistentes y/o añadidas, si es que existen.

1. En el tratamiento del deterioro cognitivo se está llevando a cabo mediante inhibidores de la acetilcolinesterasa, entre los que en la actualidad se encuentran como fármacos de elección el donepezilo, la rivastigmina y la galantamina. Así mismo, dentro de este tipo de productos, es decir, de los destinados a evitar el deterioro cognitivo, se encuentra desde hace relativamente poco tiempo, la memantina, un fármaco que actúa a nivel de los receptores NMDA, impidiendo la entrada masiva de calcio en las neuronas (66).

Tabla 4. Fármacos prescritos para el deterioro cognitivo

Fármaco	Nombre Comercial	Dosis Habitual	Efectos adversos	Indicación
Donepezilo	Aricept®	5mgrs/noche	Náuseas, vómitos, diarrea, vértigo. Cefalea, insomnio, agitación	Alzheimer leve a moderadamente grave
Rivastigmina	Exelon®	6mgrs/12h en tipo parche de 9,5mgrs/día	Náuseas, vómitos, diarrea, vértigo. anorexia, pérdida de peso Arritmia cardíaca	Alzheimer leve a moderadamente grave. Demencia por Parkinson ideopática
Galantamina	Reminyl®	8mgrs/12h con las comidas o 16mgrs/día en comprimidos de liberación prolongada	Náuseas, vómitos, diarrea, vértigo. Cefalea, confusión Arritmia cardíaca	Alzheimer leve a moderadamente grave
Memantina	Ebixa/Axura	10mgrs/12h	Vómito, diarrea Vértigo Cefalea, confusión	Alzheimer de moderado a grave

2. Los síntomas psiquiátricos y conductuales suelen ser tratados con fármacos del tipo de tranquilizantes, neurolépticos, ansiolíticos, anticonvulsivos, antidepresivos, etc. Estos trastornos son desórdenes que perturban mucho la calidad de vida de enfermos y familiares, por lo que suelen ser prescripciones muy solicitadas y bien aceptadas, aunque por sus efectos anticolinérgicos secundarios, que agravarían más el deterioro cognitivo, son fármacos que se deben usar con mucha cautela (67).

3. En ocasiones, además, suelen coexistir con la demencia otras patologías, muchas de ellas crónicas y de alta incidencia, como son los procesos pulmonares, los osteo-músculo-articulares, hipertensión, diabetes, etc. Son complicaciones que precisarán un tratamiento específico del que no procede su relato, pero al que sí debemos hacer alusión, pues constituyen un importante apartado del régimen terapéutico a cumplimentar. La prescripción del tratamiento farmacológico está condicionada por la necesidad de que exista una persona responsable que conozca los efectos, buscados y secundarios, de todos y cada uno de los fármacos utilizados en su caso; que sea competente para administrar dichos fármacos, barajando pautas e intervalos de dosis en función del equilibrio efectos deseados-efectos indeseados, y sobre todo, que posea capacidad para distinguir si los síntomas que se presentan, en un momento determinado (irritabilidad, nerviosismo, insomnio, vagabundeo, etc), precisan para su remisión de una administración medicamentosa o de una acción cuidadora concreta (ingesta de agua, cambio de postura, colocación en el retrete, etc).

1.2.5.2 Tratamiento no farmacológico

Las intervenciones no farmacológicas (tabla 5) son todas aquellas medidas que se toman para tratar o paliar un síntoma o complicación de la demencia sin utilizar tratamiento farmacológico (68, 69). Estas, deberían cubrir diferentes aspectos: soporte emocional, soporte en la participación de entornos sociales, gestión del estrés, resolución de problemas y reestructuración cognitiva.

Este enfoque tan amplio hace que este tipo de intervenciones hayan sido evaluadas en relación a su efectividad y aplicación desde diferentes perspectivas y en base a diferentes resultados en salud (calidad de vida, sobrecarga del cuidador y otros). Es por este motivo que se habla de una gran heterogeneidad en cuanto a intervenciones y posibles beneficios.

Es necesario mencionar que cuando se lleven a cabo estas terapias se debe hacer con ciertas precauciones, ya que la recomendación o ejecución inadecuada de una determinada técnica puede traer consecuencias muy negativas, consecuencias que aparentemente parecen de menor importancia que las derivadas de una incorrecta administración farmacológica, pero que a medio y largo plazo pueden ser muy negativas para la evolución de la enfermedad, ya que pueden hacer que el régimen terapéutico sea ineficaz. Estas precauciones, básicamente pasan por la necesidad de hacer una evolución minuciosa y continuada de las capacidades del enfermo, no sólo de las que han perdido y se pretenden recuperar, sino de las que aún conserva y se intentan mantener o mejorar y actuar según pautas de intervención adaptada a cada situación. También hay que tener en cuenta que cuando se aplican estas terapias se han de individualizar, ya que lo que es eficaz para un enfermo y/o en determinada circunstancia, como darle la razón, intentar hacerle razonar, indicarle la realización de determinadas actividades lúdicas, etc., puede resultar totalmente contradictorio para otros.

Tabla 5. Tipos de intervenciones no farmacológicas para personas con demencia

Intervenciones no farmacológicas para personas con demencia
Intervenciones Cognitivas
Técnicas de orientación a la realidad
Reminiscencia
Validación
Entrenamiento de la memoria y otras funciones cognitivas básicas
Estimulación sensorial
Entrenamiento de las ABVD/AIVD
Intervenciones psicoeducativas/funcionales
Técnica de asistencia graduada
Sesiones de reentrenamiento de la funcionalidad
Utilización de estrategias compensatorias
Modificaciones ambientales
Formación al cuidador
Grupos de soporte
Otros
Masajes terapéuticos
Estimulación nerviosa eléctrica transcutánea
Mesoterapia
Estimulación Multisensorial
Modificación de la conducta, higiene programada y micción inducida

*Nota Fuente: Cabrera et al., 2015

1.3 El cuidado de la persona con demencia.

Cuidar es una situación que muchas personas acaban experimentando a lo largo de sus vidas. La experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera en cada caso. El por qué se cuida, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de dependencia del familiar cuidado, la ayuda que prestan otros miembros de la familia y las exigencias que se marquen los cuidadores son algunos de los aspectos (70).

A pesar de que proporcionar esta ayuda es una buena forma de que los individuos dependientes sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están resueltas, no debe olvidarse que cuidar implica una dedicación importante de tiempo y de energía, conlleva tareas que pueden no ser cómodas y agradables, comporta dar más de lo que se recibe y es una actividad normalmente no prevista para la que no se ha sido previamente preparado (70).

Cuidar implica muchas y variadas actividades de prestación de ayuda. Aunque las áreas en las que se prestan cuidados y las tareas implicadas dependen de cada situación particular, las más frecuentemente observadas son (71):

- Asistencia ante la incapacidad de realizar las actividades de la vida diaria (comer, vestirse, ir al lavabo, higiene, caminar, salir y entrar en la cama...)
- Asistencia en las actividades instrumentales (utilizar el teléfono, desplazarse, comprar, cocinar, tomar la medicación)

Cuidar a un familiar puede ser una experiencia satisfactoria. Cuidar a otra persona puede hacer que el cuidador descubra en sí mismo cualidades, aptitudes o talentos que probablemente de otra forma hubieran pasado desapercibidos. Asimismo, cuidar puede hacer que se establezca una relación más próxima con la persona cuidada o incluso con otros familiares, y descubrir en ellos facetas interesantes que hasta entonces habían permanecido ocultas. Sin embargo, también debe tenerse en cuenta que cuidar a un enfermo puede ser una experiencia ingrata y solitaria. En muchos casos, el cuidado es, al mismo tiempo, solitario, ingrato, conmovedor y satisfactorio. Lo que sí es seguro que cuidar a un familiar es una de las experiencias más dignas y merecedora de reconocimiento por parte de la sociedad (70).

1.3.1 Definición de cuidador

Se ha definido al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales “(72).

Según el tipo de relación (profesional o no) entre el cuidador y la persona cuidada, se distingue entre cuidadores formales e informales:

El **cuidador formal** es aquel que se dedica de manera profesional al cuidado de una tercera persona. Se caracteriza principalmente por:

- ✓ Disponer de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas
- ✓ Recibir unos honorarios por el trabajo efectuado
- ✓ Realizar el cuidado en un margen horario previamente pactado
- ✓ Tener un grado de compromiso más o menos elevado en función del grado de profesionalidad y de sus motivaciones personales

Pueden ser enfermeras, auxiliares de enfermería, trabajadores sociales y cuidadores de ancianos. Este tipo de cuidador compartirá la atención con el cuidador informal, pero con menos limitación horaria y menos compromiso afectivo.

Todo y la alta demanda hacia el sistema sanitario, es sabido que un 87,26% del coste total de la atención a la persona con demencia actualmente no está financiada por el Sistema Nacional de Salud (73), y la gran parte de este coste ha de ser asumido por cuidadores informales. Ante esta situación es necesario realizar una evaluación proactiva de soporte sociofamiliar y una evaluación sistemática de la sobrecarga familiar con el objetivo de mejorar la atención de este grupo poblacional, dando especial importancia a la familia y sobre todo al cuidador principal (74). A nivel internacional, son muchas las intervenciones descritas y evaluadas científicamente con el objetivo de mejorar la situación del cuidador y de la persona cuidada (68).

El **cuidador informal**, a diferencia del cuidador formal, suele ser un familiar de la persona cuidada y se caracteriza por (75):

- ✓ No disponer de una capacitación específica
- ✓ No recibir ninguna remuneración económica por la labor realizada
- ✓ Tener un elevado grado de compromiso hacia la tarea caracterizada por el afecto
- ✓ Ofrecer una atención sin límites de horarios

Según el nivel de responsabilidad del cuidador hacia la persona cuidada, los cuidadores informales se dividen en primarios y secundarios. **El cuidador primario o principal** es aquel que asume la total responsabilidad de la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas según la ayuda formal o informal que reciban. El **cuidador secundario**, por el contrario, no tiene la responsabilidad del cuidado del enfermo y su actuación es, en muchos casos, circunstancial.

En general, los enfermos crónicos como es el caso de la demencia con algún grado de discapacidad reciben la mayor parte de los cuidados que necesitan de su entorno familiar, aunque también pueden participar amigos y vecinos (72). Dentro de la familia suele haber un miembro que asume la responsabilidad, la organización y que dedica más tiempo a proporcionar los cuidados. Así pues, el **cuidador familiar** de una persona dependiente suele ser un cuidador informal que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo en permitir que la persona cuidada pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándola a adaptarse a las limitaciones determinadas por su discapacidad funcional (entendida en sentido amplio).

Actualmente, la estrategia principal en la mayoría de los países de la Unión Europea es minimizar la dependencia en el cuidado a largo plazo y mantener a las personas con demencia en el domicilio durante el mayor tiempo posible (68, 71, 76).

1.3.2 Aspectos diferenciales que determinan la situación de cuidado

Los cuidadores se diferencian unos de otros en función de múltiples características que hacen que cada situación de cuidado sea única y distinta a las demás. Los aspectos más relevantes (72) en los que difieren los cuidadores y, por tanto, sus experiencias de cuidado son: la relación de parentesco con la persona a la que se cuida, los motivos por los que se cuida a una persona dependiente, la relación anterior del cuidador con la persona cuidada y otras fuentes de diferencias.

Relación de parentesco con la persona a la que se cuida

Mientras que la mayoría de las reacciones de los cuidadores informales a la provisión de cuidados son negativas, algunos cuidadores informales también describen aspectos positivos. Estos se centran en las habilidades y fortalezas que aún tienen las personas con demencia, el sentimiento de una relación más estrecha con la persona con demencia y la apreciación de la posibilidad de seguir juntos (77, 78).

Podemos diferenciar:

- a) El cuidador cónyuge: Cuando uno de los miembros de la pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para las AVD, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud. Algunos rasgos comunes a esta situación son:
- La nueva situación que supone cuidar a la pareja puede resultar difícil y exige una constante adaptación.
 - El hecho de que un miembro de la pareja proporcione la ayuda y el otro la reciba, puede provocar tensiones al pasar a tener una relación menos recíproca que anteriormente.
 - Es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la esposa que la ayuda de otros familiares, vecinos o instituciones, dado que, en muchos casos se considera una obligación transmitida de generación en generación, así como una muestra de afecto por los años de convivencia juntos.
 - Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras.
- b) Las hijas y los hijos como cuidadores: Cuando el cuidador es una hija o hijo existe un vínculo natural que favorece la disposición del cuidado. Muy a menudo, representa un fuerte impacto emocional para los hijos darse cuenta que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando venían haciéndolo hasta fechas recientes. Este impacto también se ve afectado por la inversión de roles, ya que el papel de cuidador que se asigna al hecho de ser padre o madre deja paso al papel de persona que necesita ser cuidada y, viceversa, el papel del hijo como alguien que es cuidado es sustituido por el papel de cuidador. Además, a los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres ya que normalmente implica algo imprevisto que puede impedirles realizar actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato. Los rasgos más frecuentemente observados en esta situación son (72):
- Las hijas solteras, la hija favorita, la que tiene menos carga familiar o de trabajo, la que vive más cerca, la única mujer entre los hermanos o el hijo favorito suelen ser las personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres.

- A medida que empieza a presentarse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar, va perfilándose un cuidador principal que normalmente suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que haya sido elegido por acuerdo explícito entre los componentes de la familia.
- A menudo, al asumir el cuidado de un familiar, se piensa que va a ser una situación temporal, y en muchas ocasiones, acaba siendo una situación que dura varios años con una creciente demanda de cuidados.
- Gran parte de los cuidadores hijos no trabajan ni pueden pensar en buscar trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral. En los casos más extremos, tienen que abandonar el trabajo por su situación de cuidador.
- Los hijos o hijas cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como a sus propias necesidades.

Cabe remarcar que en ocasiones, no existe un afecto entre padres e hijos, bien porque no haya existido una buena relación previa o, simplemente, porque tal relación no haya existido (como es el caso de los hijos criados por otros familiares). Un caso especial es el de las nueras cuidadoras, ya que aunque haya existido una relación previa entre paciente y cuidador, ésta no ha sido tan prolongada en el tiempo como en el caso de los hijos. En todos estos casos, un tiempo breve de contacto previo entre cuidador y persona cuidada puede ser un factor que lleve al cuidador a experimentar consecuencias más negativas.

Motivos por los que se cuida a una persona dependiente

Existe evidencia científica que define los aspectos positivos de ser cuidador de una persona cercana y con un gran impacto afectivo, ya que aunque normalmente no es una situación que se escoja, la persona puede vivirlo como un privilegio. Cuidar a un familiar o amigo demuestra que se es capaz de hacerlo y consecuentemente la autoestima y el bienestar psicológico puede verse recompensado (79).

La mayoría de las personas que cuidan a sus familiares están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser eludido y que existe una responsabilidad social y familiar, una norma social que debe ser respetada. Sin embargo, no es ésta la única razón que puede llevar a una persona a cuidar de sus familiares. Otros motivos que señalan los cuidadores para prestar cuidados son (72):

- a) Por motivación altruista, es decir, para mantener el bienestar de la persona cuidada, porque se entienden y comparten sus necesidades. El cuidador se pone en el lugar del individuo cuidado y siente sus necesidades, intereses y emociones.
- b) Por reciprocidad, ya que antes la persona cuidada desempeñó un rol de cuidador.
- c) Por la gratitud y estima que les muestra la persona cuidada.
- d) Por sentimientos de culpa del pasado. Algunos cuidadores consideran el cuidado como una forma de redimirse o de superar sentimientos de culpa creados por situaciones del pasado.
- e) Para evitar la censura de la familia, amigos o conocidos.
- f) Para obtener la aprobación social de la familia, amigos, conocidos y de la sociedad en general por prestar cuidados.

Todas las anteriores son razones para cuidar a un familiar. Parece lógico suponer que el mayor “peso” de una u otra razón influirá en la calidad, cantidad y tipo de ayuda que se proporciona, así como en el grado de satisfacción que se obtiene con la experiencia de cuidar.

Relación anterior entre el cuidador familiar y la persona cuidada

La experiencia de cuidado está muy influenciada por el tipo de relación que mantenían el cuidador y la persona cuidada antes de que esta última necesitara ayuda para continuar respondiendo a las demandas de la vida cotidiana. El parentesco existente entre el cuidador y la persona cuidada es un importante factor que influye en gran medida en la experiencia de cuidado (80).

Los cuidadores que antes de la dependencia mantenían una relación más cercana e íntima con la persona cuidada, la conocían mejor y mantenían con ella una buena relación basada en el afecto, son los que suelen presentar con más frecuencia una motivación altruista en el cuidado a su familiar. Es frecuente encontrar en este grupo a los familiares más cercanos de la persona cuidada. Estas personas cuidan a sus familiares porque “sienten” sus necesidades, anhelos e intereses y quieren ayudarles a aumentar su bienestar y sentirse mejor. Los cuidadores que han mantenido con la persona cuidada una mala relación antes de que ésta necesitara de sus cuidados, o aquellos cuya relación ha sido menos cercana y de menor familiaridad con ella, muestran con menos frecuencia motivaciones de tipo altruista, siendo las motivaciones predominantes el sentido de la obligación familiar, la evitación de la censura y la aprobación social (80).

Otras fuentes de diferencias

- a) La situación de cuidado varía con el tiempo: Hay que tener en cuenta que la experiencia de cuidar no es siempre igual, sino que varía influida por características tanto de la persona cuidada (por ejemplo, en las demencias) como de la persona que cuida (cambios laborales, vitales, etc).

- b) La experiencia de cuidado varía en función de la causa y el grado de dependencia del paciente: la cantidad y el tipo de ayuda varían según el grado de dependencia, ya que, como es evidente, no supone lo mismo dedicar un poco de tiempo al día para acompañar al paciente a realizar recados porque no puede caminar bien, que estar todo el día proporcionándole cuidados de manera constante. Cuanto mayor sea el grado de dependencia, mayor será también la cantidad de tiempo y de esfuerzo que tendrá que dedicar el cuidador a la tarea de cuidar. Por otro lado, las experiencias de cuidado varían también en función del tipo de causa que haya determinado la dependencia de la persona cuidada. La experiencia de cuidado de una persona que cuida a otra porque tiene problemas de movilidad debidos a un ictus es diferente a la de otra que cuida a un enfermo de Alzheimer (80).

1.3.3 Epidemiología del cuidado de personas dependientes en España

Según datos del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), en España se estima que el porcentaje de personas que presentan una dependencia importante está entre el 10-15% de los mayores de 65 años (72). Por lo general, la familia es la que asume la mayor parte del cuidado de estas personas (se calcula que los familiares proporcionan el 72% de la ayuda requerida). En cada familia suele haber un cuidador principal que responde a las circunstancias, sin que se haya llegado a ello mediante acuerdo explícito entre los miembros de la familia (72).

En la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados. Estos cuidadores principales suelen ser mujeres: esposas, hijas y nueras. Algunos autores han señalado el carácter del cuidador principal o primario (72), por lo general el cónyuge o el familiar femenino más próximo.

Hasta tal punto es así que ocho de cada diez personas que están cuidando a un familiar dependiente en el estado español son mujeres entre 45 y 65 años de edad (72). A pesar del claro predominio en las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada vez más en el cuidado bien como cuidadores principales o bien como

ayudantes de las cuidadoras principales, lo que significa un cambio progresivo de la situación, al igual que se viene observando en otras sociedades occidentales (81).

1.3.4 Perfil característico del cuidador informal en España

Se ha definido un perfil característico del cuidador informal como una mujer, de un nivel cultural bajo, que dedica una media de 4 horas diarias al cuidado del enfermo, sin períodos de descanso y que recibe un escaso apoyo de las instituciones (82).

Siguiendo con los datos proporcionados por el IMSERSO, en el cuadro 1 se detallan las características más frecuentemente observadas del cuidador informal en la sociedad española. En el cuadro 2, y a modo de comparación, se resumen algunos datos relevantes característicos del cuidador de la sociedad estadounidense (81).

DATOS EPIDEMIOLOGICOS SOBRE LOS CUIDADORES FAMILIARES EN LA POBLACION ESPAÑOLA

- . El 83% de los cuidadores es de sexo femenino
- . Entre las mujeres cuidadoras, la relación de parentesco con la persona cuidada es de hija en el 43%, esposa en el 22% y nuera en el 7.5%
- . La edad media de los cuidadores es de 52 años (un 20% superan los 65%)
- . El 77% de los cuidadores está casado
- . El 70% de los cuidadores comparte el domicilio con la persona cuidada
- . En el 80% de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador
- . El 85% de los cuidadores presta ayuda diaria a su familiar
- . El 60% de los cuidadores presta ayuda diaria a su familiar
- . La rotación familiar o sustitución del cuidador por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20%)
- . El 17% de los cuidadores comparte la labor del cuidado con otros roles familiares, como cuidar de sus hijos.

Cuadro 1. Estadística sobre los cuidadores familiares en la población española (72)

LOS CUIDADORES FAMILIARES EN LA POBLACION AMERICANA

- . El 26.6% de la población adulta (más de 50 millones de personas) ha proporcionado cuidado a un enfermo crónico, discapacitado o anciano (familiar o amigo) en 1999.
- . El 44% de la población de cuidadores es de sexo masculino.
- . El coste del servicio de los cuidadores familiares se estima en 257 billones de dólares al año.
- . La mitad de las personas mayores de 85 años necesita ayuda en su cuidado personal.
- . Los cuidadores ancianos afectados de enfermedades crónicas que requieren algún tipo de cuidado, refieren estrés y tienen un 63% más de mortalidad que sus pares no-cuidadores.
- . La disponibilidad de cuidadores familiares está disminuyendo: En 1990 había 11 cuidadores potenciales por cada persona que necesitaba algún tipo de cuidado. Se estima que en el año 2050 éste ratio sea de 4:1.
- . El 61% de los cuidadores familiares intensos (aquellos que proporcionan al menos 21 horas de cuidado a la semana) han sufrido depresión.
- . El cuidador principal, sobre todo cuando se trata del cónyuge, no recibe ayuda de otros miembros de la familia.
- . Aproximadamente el 80% de los cuidados proporcionados en el domicilio es realizado por cuidadores familiares.
- . Se estima que las empresas americanas pierden entre 11 y 29 billones de dólares al año debido a la necesidad de los empleados para cuidar a sus familiares mayores de 50 años.
- . El 55% de la población adulta es, o se espera que sea, un cuidador familiar.

Cuadro 2. Estadísticas sobre los cuidadores familiares en la población americana (81)

1.3.5 Impacto del paciente con Demencia/Alzheimer sobre su cuidador

La enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencias en general son unas de las principales causas de deterioro funcional y dependencia en nuestro medio. Se calcula que el paciente con enfermedad de Alzheimer precisa de unas 70 horas de cuidados a la semana donde se incluyen la atención de sus necesidades básicas, el control de la medicación, los cuidados sanitarios, y el manejo de síntomas y eventuales situaciones de conflicto (83). En la mayoría de los casos, sobre el 80%, los responsables del cuidado son los familiares (84).

Conforme la enfermedad va progresando la funcionalidad del paciente se va deteriorando incrementando la presión sobre el cuidador con la aparición de sobrecarga en el mismo. El cuidado de la demencia produce además un mayor nivel de estrés que el de otras enfermedades crónicas generadoras de incapacidad, estando presente en más de un 75% de los cuidadores (85).

Debido a esta situación de sobrecarga, los cuidadores muestran un incremento considerable de la frecuencia de enfermedades psicológicas y físicas en comparación con controles de su edad, además suelen tener mayores niveles de ansiedad y depresión (86, 87), síntomas somáticos, sensación de aislamiento social (88), peores niveles de salud auto-percibida, y precisan de atención psicológica y consumo de fármacos psicotrópicos en mayor medida que la población general, además de disponer de menos tiempo para llevar a cabo sus propias actividades cotidianas (85). Estos problemas no se resuelven, además, con la institucionalización o tras el fallecimiento del paciente, sino que pueden prolongarse durante años, existiendo tasas de hasta el 20% de duelo patológico (89, 90). En la aparición de sobrecarga en el cuidador intervienen factores derivados de:

- . El paciente. La mayoría de los estudios realizados confirman que son los trastornos de conducta los que más intervienen en la aparición de sobrecarga y estrés familiar. También influyen en menor grado la alteración funcional y el deterioro cognitivo (91, 92).

- . El propio cuidador. Sobre todo: la falta de apoyo social, la dedicación exclusiva al cuidado del enfermo, la falta de habilidades y estrategias de afrontamiento, la salud del propio cuidador y el género, siendo más frecuente la sobrecarga en el caso de las mujeres (92, 93).

Como consecuencia de todo esto se suele producir una importante reducción de la calidad de vida del cuidador. El empeoramiento de la calidad de vida de éste, además de por lo anteriormente expuesto, está ligada invariablemente a la calidad de vida del paciente (93). Cabe destacar que la calidad de vida del cuidador se encuentra entre los factores de riesgo para la institucionalización del paciente con demencia, siendo la principal variable predictora del ingreso (94). Otros factores implicados en la institucionalización del paciente son: la edad del cuidador mayor de 60 años, la propia carga que soporta, o el que sea una persona diferente de la pareja o los hijos (95). En términos de intervención terapéutica, se ha demostrado que la mejora de los síntomas depresivos en el cuidador, presentes hasta en el 50% en el caso de los cónyuges, consigue demorar el ingreso del paciente (96), lo que debe estimular la implantación de programas multidimensionales de actuación.

Los análisis de regresión obtenidos en la literatura internacional explican que el principal predictor de la transición hacia un centro de larga estancia, en el marco de la atención a la persona mayor, es el diagnóstico de demencia (97). En la población con demencia, encontramos como principales predictores la edad avanzada, el hecho de vivir solo, el empeoramiento del estado global de salud, las limitaciones funcionales y el nivel de deterioro cognitivo. En relación a las características del cuidador, estas suelen estar relacionadas con el nivel de angustia, la situación laboral, el entorno social, las horas de provisión de la atención y el estado de salud, pero estas pueden variar en función de si se relaciona con el deseo, la intención de ingreso, o bien si se relaciona con el momento de institucionalización (98).

Por último, es importante reseñar que la mayoría de los cuidadores considera insuficiente la información que reciben sobre la enfermedad por parte de los médicos, así como los recursos proporcionados por las instituciones (99).

Por todo ello, se deduce que es muy importante mejorar la asistencia al paciente con demencia, tratando sus alteraciones de conducta, para mejorar la calidad de vida del paciente y del cuidador. No menos importante es la actuación sobre el cuidador previniendo y tratando el aislamiento social y mejorando la información sobre la enfermedad e instruyendo sobre el manejo del enfermo.

Teniendo en cuenta que hay varios proveedores involucrados en la atención de estos pacientes a lo largo de la progresión de la enfermedad (100), es esencial establecer buenas estrategias de coordinación para asegurar el continuum asistencial. Médicos, personal de enfermería y trabajadores sociales involucrados en el cuidado de estos pacientes pueden ser de diferentes entornos (hospitales de agudos, atención primaria o servicios sociales). Por lo tanto, es necesario establecer medios eficaces de comunicación e intercambio de información entre estos profesionales de la salud, así

como entre los profesionales de la salud y las personas con demencia y sus familiares (101, 102).

1.4 Atención al paciente con demencia

La atención al paciente con demencia es compleja, multidisciplinar y requiere en gran medida el apoyo de tres pilares fundamentales: la familia, el personal sanitario y los servicios sociales.

Las demencias se han convertido en una de los principales motivos de consulta en neurología. Se estima, que el 18.5% de los pacientes que acuden a una consulta de neurología lo hacen por alteraciones de memoria y sospecha de deterioro cognitivo (103). Sin embargo, en el segmento de edad de los mayores de 65 años este porcentaje alcanza el 35%, convirtiéndose en la primera causa de consulta neurológica (104). Si se mantienen las previsiones demográficas esperadas en 2050 se habrá triplicado el número de personas con Alzheimer (105). Esta realidad choca de forma frontal con los tiempos de consulta disponibles tanto en atención primaria, unos 7 minutos, (106) como en atención especializada, unos 13 minutos de media para consultas de neurología (107). En este punto, hay que recordar que el diagnóstico de demencia es clínico, con un papel limitado hasta la fecha de los marcadores biológicos, y requiere una considerable cantidad de tiempo para recabar la información necesaria de la anamnesis y la exploración (108). Por ello, es necesario aumentar los tiempos disponibles en las consultas de atención primaria y especializada, así como crear unidades específicas de demencias para la correcta evaluación de estos pacientes.

Modelos predictivos indican que el diagnóstico precoz puede tener un impacto positivo para los pacientes y sus cuidadores, y se sugiere que se puede producir una reducción de la institucionalización del 10%, o una demora de ésta de un año y medio, lo que supone ahorro incluso teniendo en cuenta los gastos de una campaña de diagnóstico precoz (109). Como consecuencia de esto, se recomienda la implementación de estrategias de diagnóstico precoz como medida coste-efectiva.

El apoyo de los **servicios sociales** es fundamental para la atención al paciente con demencia. La falta de apoyo social es uno de los principales factores que incrementa la sobrecarga del cuidador. En España los recursos usados en la asistencia de personas con demencia son los que marca la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia: la teleasistencia, la ayuda a domicilio, los centros de día/noche y los centros de atención residencial. La solicitud de estas ayudas está condicionada desde 2006 por el reconocimiento de la situación de dependencia del enfermo (110) lo que en ocasiones constituye un verdadero “cuello de botella” en la concesión de las ayudas.

En las últimas estadísticas publicadas por el IMSERSO de 1.377.853 dictámenes favorables un 65,3% tenían derecho a prestación (899.633 dependientes), de estos el 74,3% (668.578) están recibéndola. Sin embargo, si comprobamos el tipo de ayuda recibida se observa todavía una baja implementación (Figura 1) (111).

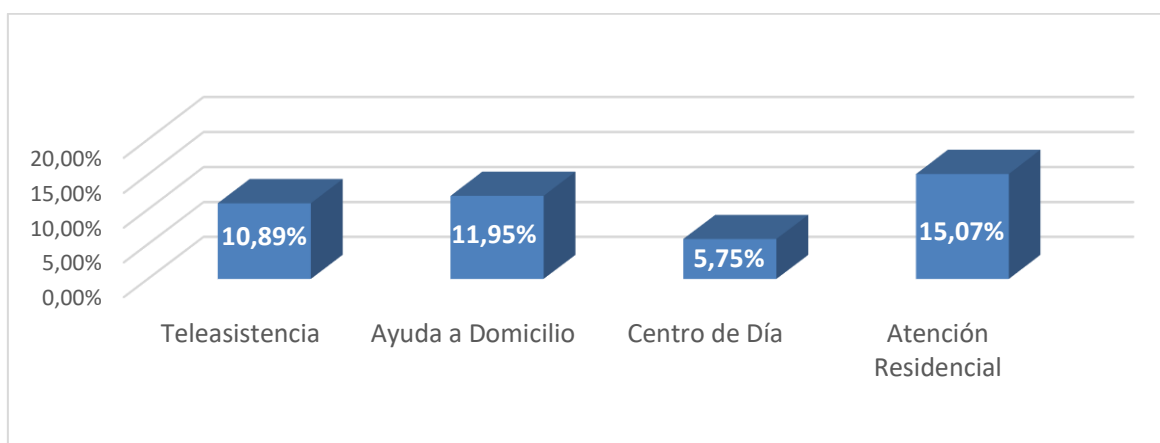


Figura 1. Porcentaje de sujetos dependientes según tipo de prestación (IMSERSO, 2007-2010)

Por ello, es importante concienciar a las instituciones de la necesidad de acelerar los trámites necesarios para poder disponer de estas ayudas y aumentar los centros necesarios para poder llegar a un máximo de disponibilidad.

Como conclusión, podemos decir que es necesario implementar programas globales que permitan un diagnóstico precoz, un tratamiento multidimensional y un abordaje multidisciplinario que abarque no sólo al enfermo sino también a los cuidadores principales, y que permitan reducir la carga sanitaria, social y económica de las demencias.

No hemos de olvidar que en España, el 87% de los costes totales del cuidado de las personas con demencia es gestionado por la familia y sólo el 13% proviene de la hacienda pública para pagar los costes directos. Estos son principalmente los costes del cuidado de la salud y, de acuerdo con otros estudios aumentan en línea con el progreso de la enfermedad (112). De acuerdo con la literatura, los principales predictores que incrementan los costes son la pérdida de capacidad cognitiva y funcional, los síntomas neuropsiquiátricos y la comorbilidad (113). Si además, analizamos los costes directos relacionados con el cuidado de personas con demencia que viven en instituciones de larga estancia y los recursos utilizados en este entorno en

nuestro país, obtenemos que el apoyo de enfermería en las actividades de la vida diaria representa el mayor coste social pero no necesariamente en atención médica especializada (114).

1.5 Marco de referencia: Estudio Europeo “Right Time Place Care” (RTPC)

Esta tesis doctoral está enmarcada dentro del proyecto europeo Right Time Place Care, que fue financiado por la Comisión Europea dentro del 7º programa marco (proyecto 242153). Este estudio pretendía identificar las best practices (“las mejores prácticas”), entendiendo como best practices aquellas intervenciones evaluadas científicamente y de las cuales tenemos resultados positivos para nuestra población de interés. En dicho estudio participaron ocho países: Alemania, España, Estonia, Finlandia, Francia, Países Bajos, el Reino Unido y Suecia (115).

Teniendo en cuenta que el estudio era muy amplio, se dividió en paquetes de trabajo o “Workpackages” (WP) que describimos a continuación:

- WP1: era el responsable de la gestión general del estudio y que tiene como objetivos: 1) Garantizar la consecución oportuna y cualitativa de los resultados del proyecto a través de la coordinación técnica y administrativa. 2) Garantizar el control de calidad de los resultados del proyecto y la gestión de los riesgos de los avances del proyecto en su conjunto. 3) Proporcionar un control administrativo y financiero oportuno y eficiente del proyecto y para cumplir los compromisos contractuales. 4) Coordinar la gestión de las actividades de conocimiento y innovación relacionadas. 5) Dar soporte al coordinador del proyecto, el Comité de Dirección y los líderes de WP en todas las tareas de gestión y coordinación.
- WP2: era el responsable de la estructura de la atención de la salud, con los objetivos de: 1) Describir y analizar los sistemas de soporte para los cuidadores informales de los sistemas de bienestar de la salud de Europa. 2) Describir la atención social y sanitaria, y la promoción de la salud para las personas con demencia. 3) Describir la comunicación intersectorial que cubre la continuidad de la atención de los cuidados informales, la contribución de la sociedad civil, la atención domiciliaria pública y las formas intermedias de cuidado de larga estancia, la atención institucionalizada, incluida el final de vida.
- WP3: era el responsable del trabajo de campo, con los siguientes objetivos específicos: 1) Evaluar los factores que influyen en la institucionalización de las personas con demencia. 2) Evaluar las condiciones de vida de las personas con demencia y la de sus cuidadores que reciben atención domiciliaria profesional formal y atención institucional a largo plazo. 3) Analizar la atención que recibe

la persona con demencia en la atención domiciliaria y en un centro de larga estancia.

- WP4: era el responsable del análisis económico entendiendo este como el estudio de datos sobre los costes y beneficios para las partes interesadas en la atención a la demencia de las poblaciones investigadas en el WP3.
- WP5: era el responsable de identificar las buenas prácticas para las personas con demencia y sus cuidadores, con los siguientes objetivos: 1) Describir las buenas prácticas en la demencia para los acuerdos intersectoriales con el objetivo de mejorar la efectividad y eficacia de la atención integral de salud en los sistemas europeos de atención a la demencia. 2) Desarrollar recomendaciones para las “Estrategias de Mejores Prácticas” en centros de larga estancia. 3) Conseguir un consenso sobre las recomendaciones finales entre los países participantes.
- WP6: era el responsable de la difusión de los resultados. Desarrollar e implementar un plan de difusión destinado a cumplir efectivamente con los conocimientos generados y “Estrategias de Mejores Prácticas”.

Siguiendo la estructura del Marco de referencia escogido por el proyecto RightTimePlaceCare, diseñamos el de este estudio siguiendo la misma dinámica. Primero se describió la atención recibida, en segundo lugar, se realizó la recogida de datos mediante cuestionarios validados, en tercer lugar, se evaluaron los costes de los planes de cuidados existentes, y en cuarto lugar se dan recomendaciones en base a la evidencia previa.

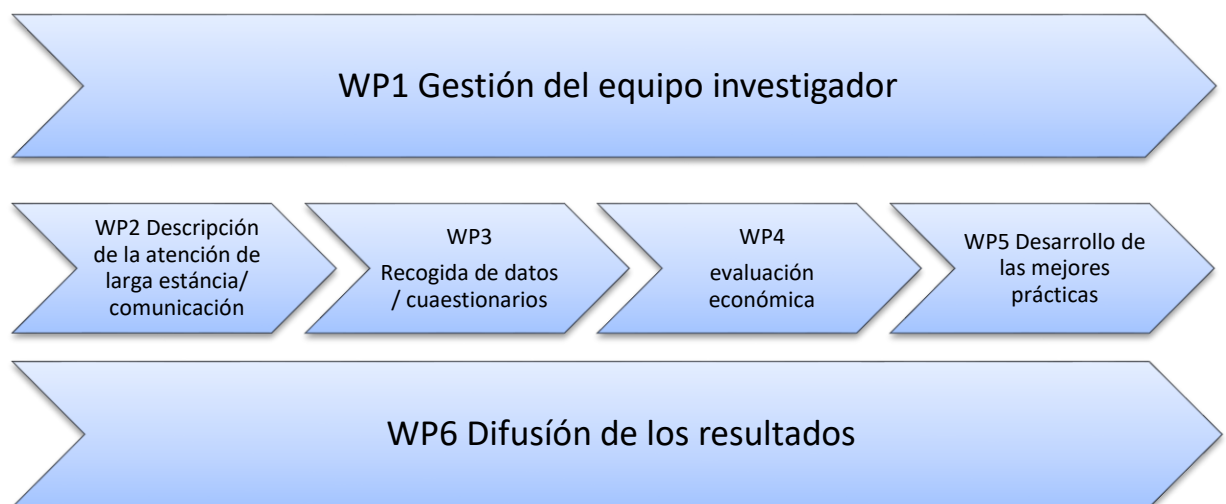


Figura 2. Grupos de trabajo (WP) del estudio RTPC

2. OBJETIVOS

El **objetivo general** es describir las características de las personas con demencia que viven en el domicilio y en instituciones de larga estancia, así como analizar la calidad de vida y la calidad de los cuidados de los pacientes y de su cuidador informal.

- Objetivo específico 1: Determinar la calidad de vida de las personas con demencia que viven en el domicilio y en instituciones de larga estancia y identificar los factores que se relacionan con ella.
- Objetivo específico 2: Explorar la calidad del cuidado de las personas con demencia.
- Objetivo específico 3: Analizar la calidad de vida de los cuidadores informales de las personas con demencia y los factores relacionados.

3. PUBLICACIONES CIENTIFICAS

3.1 Artículo 1

Quality of life and associated factors in older people with dementia living in long -term institutional care and home care.

Article Published at European Geriatric Medicine.

Impact Factor: 1.326 según el SCR del 2015



Available online at
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com/en



Research paper

Quality of life and associated factors in older people with dementia living in long-term institutional care and home care



S. Miguel^a, M. Alvira^b, M. Farré^c, E. Risco^d, E. Cabrera^e, A. Zabalegui^{f,*}, on behalf of the RightTimePlaceCare consortium

^a School of Health Sciences Gimbernat i Tomàs Cerdà, UAB, Av de la Generalitat, Sant Cugat del Vallès, Barcelona, Spain

^b Department of Nursing, CAPSBE, CAP Borrell, primary Care, Comte Borrell, Barcelona, Spain

^c Department of Nursing, Hospital Clínic de Barcelona, Universitat de Barcelona (UB), Villarroel, Barcelona, Spain

^d Department of Nursing, Hospital Clínic de Barcelona, Villarroel, Barcelona, Spain

^e School of Health Sciences TecnoCampus, Pompeu Fabra University, Ernest Lluch Mataró, Spain

^f Department of Nursing Management, Hospital Clínic de Barcelona, Universidad de Barcelona (UB), Villarroel, Barcelona, Spain

ARTICLE INFO

Article history:

Received 22 September 2015

Accepted 28 January 2016

Keywords:

Dementia
 Quality of life
 Caregiver

ABSTRACT

Background: Prevalence of dementia in developed countries is high. Optimising the quality of life (QoL) of both patient and caregiver is the most important treatment goal. The main objective is to measure the QoL of people with dementia living at home or in long-term care institutions (LTCI) and identify related factors.

Methods: Cross-sectional study. Data of people with dementia who lived at home or who had been recently admitted to an LTCI in Spain was included. QoL was assessed by people with dementia themselves and their proxies using the 'Quality of Life-Alzheimer's Disease scale' (QoL-AD). Clinical, cognitive and neuropsychiatric data were collected.

Results: In total, 287 PwD were included; 113 from LTCIs (39.4%) and 174 from home care (HC) (60.6%). Mean age was 83.2 (7.1) years; 201 (70%) patients were women and mean of the MMSE score was 15.1 (5.6). A total of 160 (55.7%) PwD had completed data for both QoL self-reported and proxy-reported (35.4% from LTCI and 69% from HC; $P < 0.001$). Self-reported QoL was 33.1 (4.9) points and proxy-reported was 26.5 (5.0) points. The multivariate regression model showed that the Cornell index score ($b: -0.534, P = 0.001$) and neuropsychiatric symptoms ($b: -0.223, P = 0.004$) were independently associated with self-reported QoL. The Charlson index ($b: -0.637, P = 0.032$), Katz ($b: 0.481, P = 0.019$) and Cornell index score ($b: -0.367, P = 0.001$) were independently associated with proxy-reported QoL. **Conclusions:** Low depressive and neuropsychiatric symptoms were independently associated with better self-reported QoL. On the other hand, low comorbidity, better functional status and low depressive symptoms were independently associated with QoL reported by the informer caregivers.

© 2016 Elsevier Masson SAS and European Union Geriatric Medicine Society. All rights reserved.

1. Introduction

Dementia is a progressive, irreversible disease of unknown origin and causes. In Spain, some type of dementia was the 6th highest cause of death among the entire population and in the case of Alzheimer's disease, the 10th highest [1]. During recent decades, much effort has been made to develop treatments for dementia. However, at the time of writing, the progression of the syndrome can only be slightly delayed and groundbreaking research with

regard to cure or prevention is still lacking. Consequently, optimising the quality of life (QoL) of both patient and caregiver is the most important treatment goal. QoL assessments are becoming an increasingly used outcome measure and provide a format for both individuals with dementia and their caregivers to express whether an intervention has made an important difference to the patient's life. Nevertheless, very little is known about changes in quality of life over time in people with dementia [2].

In recent years, great steps have been taken in conceptualizing, defining, and measuring QoL in dementia and various instruments are available to evaluate patients within a range of disease severity. QoL measures cover a number of domains and it is recognised as a concept representing individual responses to the physical, mental, and social effects of illness on daily living, which influence the

* Corresponding author. Department of Nursing Management, Hospital Clínic de Barcelona, Universidad de Barcelona (UB), Villarroel 170, 08026 Barcelona, Spain. Tel.: +34 93 227 54 24; fax: +34 93 227 54 59. E-mail address: azabalegui@clinic.ub.es (A. Zabalegui).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.eurger.2016.01.012>

1878-7649/© 2016 Elsevier Masson SAS and European Union Geriatric Medicine Society. All rights reserved.

extent to which personal satisfaction with life circumstances can be achieved. In these patients, it is important to assess physical health; energy; mood; living situation; memory; family; marriage; friends; chores; fun; money; self and life as a whole, but, as cognition deteriorates over time, it becomes increasingly difficult to assess QoL by speaking to the person with dementia. QoL does not tend to deteriorate or improve over a period of one or more years in people with dementia and the only relevant predictor over time is initial QoL [3]. Thus, despite deterioration in cognitive abilities and increased dependency, most people with dementia do not view their QoL as having deteriorated.

Two European studies analysed QoL and changes in people with dementia in home care and nursing homes [4,5]. In both settings, results showed that the presence of depressive symptoms was most consistently associated with lower QoL. Other studies found that the QoL of PwD does not necessarily decrease as dementia progresses [6–8]. However, no studies have been conducted to analyse self-reported QoL compared to QoL reported by caregivers. In fact, neither have factors related to caregivers' or patients' QoL been identified. Therefore, the aim is to measure self-reported QoL and proxy-reported QoL of people with dementia living at home or in long-term institutions (LTCl) in a Spanish cohort of PwD patients, and identify related factors.

2. Methods

2.1. Design

This cross-sectional analysis is part of a large prospective European research project called RightTimePlaceCare (RTPC), which aims to investigate country specific factors influencing institutionalisation and the circumstances of people with dementia and their informal caregivers in eight European countries (England, Estonia, Finland, France, Germany, the Netherlands, Spain, and Sweden) [9]. In the global study, a baseline assessment and follow-up after 3 months was performed but in this sub-analysis, only baseline data have been analysed from the Spanish population.

2.2. Sample

Two groups of patients were included in the study: PwD (and their informal caregivers) who were newly admitted to a LTCl and were resident for at least one month but less than three months, and PwD (and their informal caregivers) who received home care (HC) but were at risk of admission to LTCl within six months as judged by a professional caregiver responsible for their care (Table 1). For this particular study, only PwD who were able to complete the questionnaire Quality of Life in the Alzheimer's Disease scale

(QoL-AD) [3] were selected. Diagnosis of dementia as well as Alzheimer was confirmed by the medical records for inclusion.

2.3. Procedures

Socio-demographic and other potential variables related to QoL were collected. Comorbidity was assessed with the Charlson Comorbidity Index [10]. Possible total scores on this scale range from 0 to 37. Higher scores indicate the presence of more (severe) comorbidities. The Mini-Mental State Examination (S-MMSE) [11] was used to assess the cognitive abilities of the PwD at baseline. Possible total scores on the S-MMSE range from 0 to 30. Higher scores on the S-MMSE indicate less cognitive impairment. Functional status was assessed using the Katz Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL) [12]. Possible total scores on this scale range from 0 to 6. Higher scores on this scale indicate greater independence in ADL. The Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) [13] was used to assess the presence of depressive symptoms. Higher scores on the CSDD indicate the presence of more depressive symptoms. Possible total scores on the CSDD range from 0 to 38. Higher scores on the CSDD indicate the presence of more depressive symptoms. Neuropsychiatric symptoms were assessed with the Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) [14]. This tool examines 12 individual behavioural domains: delusions, hallucinations, agitation/aggression, depression/dysphonia, anxiety, euphoria/elation, apathy/indifference, disinhibition, irritability/lability, aberrant motor behaviour, nighttime behavioural disturbances, and appetite/eating changes. Each NPI-Q domain is rated for burden (1–4) and severity (1–3). In this study, these two neuropsychiatric clusters were used for the analyses [15]. The NPI total scores are the sum of the individual domain scores, with higher scores indicating more serious behavioural symptoms in a certain cluster. No cutting-point or reference values exist for this scale. Quality of Care (QoC) was assessed through the subjective judgement of the informal caregiver using an adapted version of the Client Interview instrument (CLINT). In the home care setting, the CLINT consists of nine questions with possible total scores ranging from 9 to 45. In LTCl, the CLINT consists of 10 questions with possible total scores ranging from 10 to 50. Higher scores indicate lower quality of care as judged by the informal caregiver. Indicators of QoC were selected based on literature that includes and comprises depressive symptoms, psychotropic drug use, mortality rate, nutritional status, use of physical restraints, presence of pain, presence of pressure ulcers, and fall incidents. In this analysis, the total CLINT final score was used. Standardised prescriptions in addition to 'as needed' psychotropic drugs were included.

The primary outcome of this study was the QoL of PwD. Self-reported QoL (judged by PwD) and proxy-reported QoL (judged by caregivers) were evaluated using the Quality of Life in Alzheimer's Disease scale (QoL-AD) [3]. This instrument can be used to assess PwD and proxy perspectives. The QoL-AD consists of 13 items relating to QoL, each measured on a four-point scale (ranging from 1 = poor to 4 = excellent). Possible scores on the QoL-AD range from 13 to 52. Higher scores indicate better QoL.

2.4. Ethical issues

The study was conducted according to the guidelines and principles of the Declaration of Helsinki and standard ethical conduct for research involving humans. The study also guarantees compliance at all times with Law 15/1999 on Protection of Personal Data (Spanish Government). The Ethics Committees for Clinical Research in all the participating centres approved this study. All patients or informal caregivers provided written informed consent

Table 1
Sample selection criteria.

Inclusion criteria
Formal diagnosis of dementia as judged by expert assessment (i.e., physician, psychiatrist, neurologist, geriatrician or general practitioner, depending on countries' specific diagnostic procedures) and documented in the medical record
Informal caregiver who visited at least twice a month
Standardized Mini-Mental State Examination (S-MMSE) score lower than 25 [12]
Newly admitted to a long-term care institution (LTCl), defined as a place of collective living where care and accommodation is provided as a package by a public agency, non-profit or private company for at least one month but no longer than three months
Exclusion criteria
Younger than 65 years
Primary psychiatric diagnosis of Korsakoff's syndrome
Only temporarily resident in a LTCl (applicable to the recently admitted group)

before taking part. PwD who were not able to sign informed consent were asked to assent [16]. Assent is defined as the willingness to participate even without fully understanding the complexity and main aims of the study.

After receiving written informed consent from the informal caregiver (and sometimes the PwD too), trained interviewers with at least a Bachelor's degree interviewed the PwD and their informal and formal caregivers via face-to-face interviews. All measures were assessed by the PwD's best-informed proxy. In the home care setting, these were usually informal caregivers while, in LTCIs, it was formal caregivers (i.e., nursing staff). QoL of the PwD was also assessed by the PwD themselves. Data were collected between November, 2010 and April, 2012.

2.5. Statistical analysis

For continuous scales, in general, a maximum of 10% missing items were replaced by the mean score of the remaining items of the respondent. For QoL, a maximum of 2 missing items were replaced using the same procedure [17]. Statistical model assumptions were examined before conducting further analyses. Descriptive statistics were expressed as mean (standard deviations) or median (interquartile range [IQR]) and valid percentage for continuous and categorical data, respectively. Comparisons between PwD receiving institutional care and home care were performed using the Chi² test (exact Fisher test with observed frequencies < 5) for categorical variables, whereas continuous variables were tested using the Student's *t*-test (*U*-Mann-Whitney test if the variables were not normally distributed). Linear relationships were calculated with the Pearson coefficient (Spearman coefficient when not normally distributed).

The associations of the demographic data and baseline scores with QoL (self- and proxy-reported) were assessed using uni- and multivariate linear regression analysis. Baseline scores significantly associated with QoL in univariate analysis were used to construct two corresponding multivariate linear regression backward stepwise models, each including one of the scores together with the remaining variables with a significant univariate association ($P < 0.1$).

P -value < 0.05 was considered to be statistically significant. All statistical analyses were performed using the statistical software package (SPSS version 20.0, IBM, Chicago, IL, USA).

3. Results

A total of 287 Spanish PwD were included in this analysis; 113 from LTCIs (39.4%) and 174 from HC (60.6%). Mean age was 83.2 (7.1), 201 (70%) patients were women and 49% of patients ($n = 140$) were married. Principal type of dementia was Alzheimer's (71%, $n = 204$) with a mean cognitive status of 15.1 (5.6) points in the sample. Independence in ADL score was 2.31 (2.1) with a median of 2 (IQR: 0–4). Patients had a comorbidity index of 1.9 (1.3) with a median of 1 (IQR: 1–2). Neuropsychiatric symptoms (severity sub-domain) were 7.8 (5.8) and on the burden sub-domain, it was 8.7 (7.8) points. Depressive symptoms, according to the Cornell score, were 7.5 (6.1). The QoC score in LTCIs was 20.4 (4.8) points and in HC, it was 14.6 (2.9) points. The sample showed a mean of 33.1 (4.9) points in self-reported QoL and 26.5 (5.0) in proxy-reported QoL.

3.1. Differences in baseline variables according to setting

Table 2 provides characteristics of the entire sample according to setting. Patients from institutional care were most frequently female (76% vs. 66%, $P < 0.001$), were less likely to have Alzheimer's (59.3% vs. 78.7%, $P = 0.002$), were less often married (37% vs. 56.3%, $P = 0.006$), and had lower cognitive scores (12.6 vs. 16.1, $P < 0.001$) and poorer functional status (1.1 vs. 3.1, $P < 0.001$) compared with Home Care patients. Differences were observed between settings in self-reported QoL and proxy-reported QoL; scores were lower in LTCIs (31.1 vs. 33.8, $P = 0.007$) and (24.6 vs. 27.7, $P < 0.001$), respectively. Since the two versions of the CLINT differ in their content, it was not possible to compare QoC between settings.

A total of 160 (55.7%) PwD had completed data for QoL (self-reported and proxy-reported). Patients with completed information were younger (81.7 (7.1) vs. 84.9 (6.9) years; $P < 0.001$), presented a lower Charlson score (1.68 (1) vs. 2.24 (1.6));

Table 2
Baseline characteristics.

Variables	Overall n = 287	LTCI n = 113	HC n = 174	P-value
Age, years	83.1 (7.1)	84.1 (6.9)	82.5 (7.3)	0.066
Gender, female	201 (70)	86 (76.1)	115 (66.1)	< 0.001
Type of dementia (Alzheimer's)	204 (71)	67 (59.3)	137 (78.7)	0.002
Marital status, married	140 (48.8)	42 (37.2)	98 (56.3)	0.006
Duration of dementia (years); n = 249	4.8 (4.2) 4 (2–6) ^a			
Cognitive status (MMSE score); n = 193	15.1 (5.6)	12.6 (5.4)	16.1 (5.4)	< 0.001
Functional status (Katz score)	2.3 (2.1) 2 (0–4) ^a	1.1 (1.4)	3.1 (2)	< 0.001
Comorbidity (Charlson)	1.9 (1.3) 1 (1–2) ^a	2 (1.4)	1.9 (1.3)	0.567
Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI score) (severity sub-domain)	7.8 (5.8)	7.9 (6)	7.8 (5.8)	0.123
Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI score) (burden sub-domain)	8.7 (7.6)			
QoL (self-reported); n = 160	33.1 (4.9)	n = 40 31.1 (5.4)	n = 120 33.8 (4.6)	0.007
QoL (proxy-reported)	26.5 (5)	24.6 (4.4)	27.7 (5.1)	< 0.001
Completed data for QoL self and proxy-reported	160 (55.7%)	40 (35.4%)	120 (69%)	< 0.001
Hospital admission previous year	5 (1.7)	0	5 (2.9)	0.050
Number of hospital admissions previous year	1.2 (1.5)	0	1.4 (1.8)	0.9
QoC institutional care (CLINT score) n = 113		20.4 (4.8)		NA
QoC home care (CLINT score); n = 162			14.6 (2.9)	NA
Depressive symptoms (Cornell); n = 258	7.5 (6.1)	6.8 (5.5)	8 (6.4)	0.173
Psychotropic drug use %	121 (42.1)	41 (36.2)	80 (46)	0.020

Data are showed as n (valid percentage) or mean (standard deviation); HC: home care; LTCI: long-term care institutions; MMSE: Mini-Mental State Examination; QoC: quality of care; QoL: quality of life; NA: not applicable.

^a Median (interquartile range).

Table 3
Crude and adjusted multivariate model for self-reported Quality of Life and proxy-reported Quality of Life.

Variables	Model 1: self-reported QoL		Model 2: proxy-reported QoL	
	Crude b coefficient (SE), P-value	Adjusted b coefficient (SE), P-value	Crude b coefficient (SE), P-value	Adjusted b coefficient (SE), P-value
Setting (HC vs. LTCI)	2.728 (0.876) $P=0.485$		3.068 (0.584) $P=0.001$	
Age	-0.118 (0.054) $P=0.032$		-0.166 (0.040) $P=0.001$	
Gender (female)	-1.032 (0.839) $P=0.221$		-0.143 (0.653) $P=0.827$	
Type of dementia (Alzheimer's)	1.786 (0.87) $P=0.042$		1.09 (0.657) $P=0.098$	
MMSE score	0.185 (0.086) $P=0.033$		0.222 (0.0858) $P=0.001$	
Charlson index	-0.621 (0.392) $P=0.038$		-0.914 (0.216) $P=0.001$	-0.637 (0.293) $P=0.032$
Katz score	0.623 (0.195) $P=0.002$		1.134 (0.128) $P=0.001$	0.481 (0.202) $P=0.019$
Cornell score	-0.381 (0.067) $P=0.001$	-0.534 (0.086) $P=0.001$	-0.353 (0.046) $P=0.001$	-0.367 (0.056) $P=0.001$
NPI severity score	-0.272 (0.068) $P=0.001$		-0.255 (0.049) $P=0.001$	
NPI burden score	-0.106 (0.06) $P=0.079$	-0.223 (0.087) $P=0.004$	-0.187 (0.049) $P=0.001$	
Duration of dementia symptoms	-0.6 (0.088) $P=0.495$		-0.241 (0.072) $P=0.001$	

SE: standard error; HC: home care; LTCI: long-term care institutions; MMSE: Mini-Mental State Examination; NPI: Neuropsychiatric Inventory Questionnaire

$P < 0.001$), a higher MMSE score (16.31 (4.5) vs. 9.26 (6.7); $P < 0.001$), greater independency in ADL using the Katz score (3.3 (1.9) vs. 1.06 (1.4); $P < 0.001$), less serious behavioural disturbances using the NPI score (7.16 (5.4) vs. 8.72 (6.2); $P < 0.001$) and lower scores for depressive symptoms (6.7 (5.3) vs. 8.8 (6.8); $P < 0.001$) compared with patients with only proxy-reported QoL information. Only 35.4% of PwD from LTCI had both information collected compared with 69% of those from HC ($P < 0.001$).

3.2. Correlations between baseline variables and QoL (self-reported and proxy-reported)

Self-reported QoL showed unadjusted negative linear relationships with the Charlson score ($r = -0.178$, $P = 0.025$), neuropsychiatric symptoms in the severity sub-domain ($r = -0.303$, $P < 0.001$), depressive symptoms ($r = -0.419$, $P < 0.001$) and QoC score in LTCI ($r = -0.413$, $P = 0.008$). Positive linear relationships were observed with functional status ($r = 0.247$, $P = 0.002$) and the MMSE score ($r = 0.169$, $P = 0.033$).

Proxy-reported QoL showed negative linear relationships with duration of dementia symptoms ($r = -0.208$, $p = 0.001$), Charlson score ($r = -0.244$, $P < 0.001$), neuropsychiatric symptoms in the burden sub-domain ($r = -0.282$, $P < 0.001$), depressive symptoms ($r = -0.434$, $P < 0.001$) and QoC score in LTCI ($r = -0.275$, $P = 0.003$). Positive linear relationships were observed with functional status ($r = 0.464$, $P < 0.001$) and the MMSE score ($r = 0.268$, $P < 0.001$).

Age was negatively associated with self-reported QoL and proxy-reported QoL ($r = -0.170$, $P = 0.032$) and ($r = -0.238$, $P < 0.001$), respectively.

3.3. Baseline scores related to QoL (self-reported and caregivers' perspectives)

Multivariate stepwise linear regression showed that depressive symptoms ($b = -0.534$, $P = 0.001$) and neuropsychiatric symptoms in the burden sub-domain ($b = -0.223$, $P = 0.004$) were independently associated with self-reported QoL (Table 3 and Fig. 1).

The final multivariate model for proxy-reported QoL using similar methodology showed that the Charlson index ($b = -0.637$, $P = 0.032$), Katz score ($b = 0.481$, $P = 0.019$) and Cornell score ($b = -0.367$, $P = 0.001$) were independently associated with proxy-reported QoL (Table 3 and Fig. 2).

The other variables included in the model did not show relationships in the final multivariate models. No differences were observed when analyses were performed stratified by setting.

4. Discussion

Our study has four principal findings:

- PwD patients included in our study had a high mean age and, in addition, presented moderate depressive symptoms and

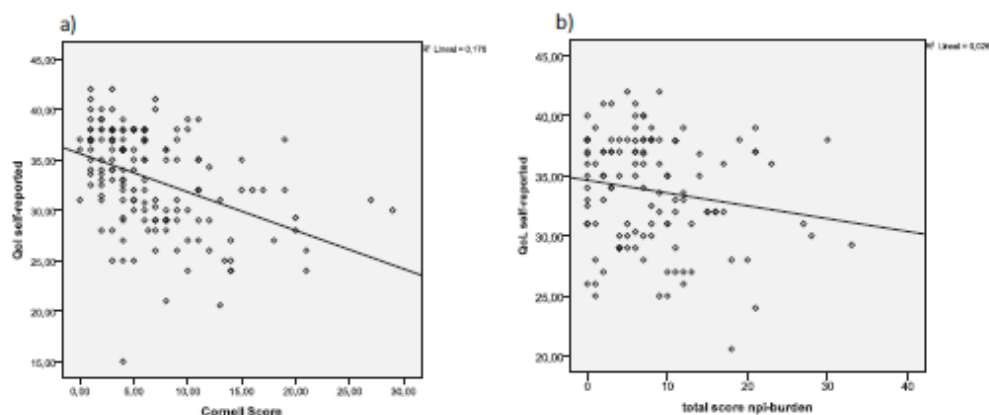


Fig. 1. Adjusted relationships between Cornell score and NPI score with self-reported QoL. linear relationships between self-reported QoL and Cornell score ($b = -0.534$, $P = 0.001$) and NPI burden score ($b = -0.223$, $P = 0.004$).

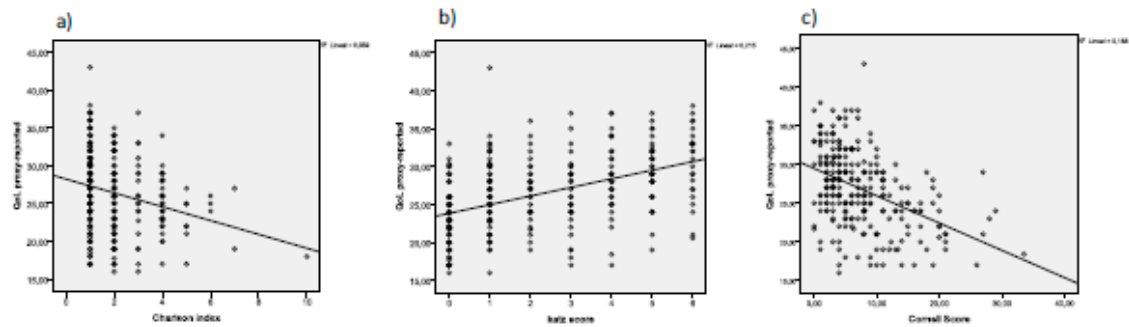


Fig. 2. Adjusted relations between Charlson index, Katz score and Cornell score with proxy-reported QoL. Linear relationships between QoL proxy-reported and Charlson index ($b: -0.637, P = 0.032$), Katz score ($b: 0.481; P = 0.019$) and Cornell score ($b: -0.367, P = 0.001$).

considerable cognitive impairment, albeit with low burden of comorbidity;

- in HC, self-reported QoL and proxy-reported QoL was lower than that found in LTCLs;
- self-reported QoL was higher than proxy-reported QoL;
- low levels of depressive and neuropsychiatric symptoms are associated with better self-reported QoL.

On the other hand, a low level of depression or comorbidity and high independence in ADL were associated with better proxy-reported QoL.

In our study, patients presented low comorbidity and considerable cognitive impairment but moderate depressive symptoms. Several studies have investigated the relationship between depression, cognitive state and QoL. Albert et al. [18] looked at the frequency of expressed emotion assessed by informants and found that increased severity of dementia was associated with a reduced frequency of positive affect and increased negative affect. However, when participants were in the more severe stages of cognitive decline, there was an upswing in contentment and pleasure, and a reduction in anxiety. Zank and Leipold [19] found that people with mild dementia reported more depressive symptoms and less life satisfaction than people with more severe dementia.

In our study, self-reported and proxy-reported QoL was lower in HC than in LTCLs, probably because the informal caregivers were exhausted and because, in Spain, the majority of people with dementia (about 80%) are cared for exclusively by family members while only 16% of older people live alone [20]. Our results indicate that PwD living at home tend to show more depressive symptoms than PwD living in a LTCL. This seems to be consistent with the study by Payne et al. [21] who found that depressive symptoms diminish after LTCL admission. Among possible reasons for this decrease could be the professional approach of formal caregivers who appropriately recognise, diagnose, and treat depression. This is an interesting result because depressive symptoms and QoL were strongly associated and we have no indications that QoL decreased following institutionalisation. However, our findings are based on cross-sectional data, and the fact that informal caregivers assessed depressive symptoms for PwD living at home while formal caregivers assessed depressive symptoms for PwD in institutional care might also have influenced the results. It is also important to take into account that only 57% of PwD presented complete data for both self-reported and proxy-reported QoL. This group of patients presented lower cognitive status and higher depressive symptoms compared with patients with only proxy-reported QoL data, and patients with complete data were also

mainly from the HC setting. According to Ready et al. [2], it is difficult to obtain valid self-reported QoL data in patients with cognitive impairment and operational definitions of QoL in dementia are clearly needed to help clarify the boundaries between QoL measures and other dementia outcome measures, such as neuropsychiatric symptoms and cognitive impairment.

In common with other studies, there was a significant negative correlation between level of depression and QoL. Previous studies showed that lower levels of anxiety also correlated significantly with higher QoL-AD scores [3,22]. These results make sense clinically, add credibility to the QoL rating scales, and highlight the importance of identifying depression and anxiety in people with dementia. However, once again, QoL did not correlate with cognition [22,23] and thus QoL does not necessarily deteriorate with a decrease in cognitive functioning. This may be due to a change in the priorities of people with dementia or a decreased ability to reflect insightfully on their situation.

In line with our results, differences between QoL determinants according to patients' and caregivers' views were found in other studies [24]. The caregivers thought that the patients with Alzheimer's had higher QoL when they had fewer depressive symptoms, less irritability, less apathy, less daily living impairment and lived at home. The presence of depressive symptoms was the QoC indicator most consistently associated with QoL, for

PwD living at home as well as PwD in LTCLs, regardless of the perspective of QoL measurement. Despite depression being a widely recognised QoC indicator [25,26], debate about the overlap with the concept of QoL is inevitable. Although depression and QoL are separate constructs, the instrument to measure depressive symptoms and the QoL-AD both contain questions about mood, physical complaints, and energy. Therefore, our finding that the presence of depressive symptoms is strongly associated with low QoL is not unexpected and in line with current literature [27,28]. However, it is still unknown whether changes in depressive symptoms are associated with QoL, since longitudinal studies show conflicting results regarding this association [23,29,30]. In addition, we must not forget that caregivers also valued, as determinants of QoL in people with dementia, the presence of comorbidity and independence in performing activities of daily living, a fact not valued by patients themselves. This highlights the subjective nature of the concept of QoL.

Our study collected comprehensive data on the QoL of PwD in LTCLs or HC in Spain. We hope the results of this study will contribute to improving knowledge of QoL. However, study results should be interpreted carefully due to some limitations. This study reports on a specific sample of PwD; those at the margins of care (those at risk of institutionalisation and those who were recently

institutionalised). As we mentioned before, an important limitation of our study is that only half of the sample completed both QoL questionnaires due to the baseline cognitive conditions. Consequently, our findings cannot be extrapolated to all PwD in Spain. A further aspect to take into account is that national samples may not be representative since these were not randomly selected from national populations.

From these results, it would appear important to assess the psychological or psychiatric support given to these patients to treat their depressive symptoms. Future research should investigate how QoL changes over longer time periods with larger samples and determine the causal relationships between QoC indicators and QoL.

5. Conclusions

In our study, low depressive and neuropsychiatric symptoms were independently associated with better self-reported QoL. On the other hand, low comorbidity, better functional status and low depressive symptoms were independently associated with proxy-reported QoL. These findings show how QoL is a subjective concept, as every person understands it in a particular way depending on their values, faith or personality.

Ethical statement

The study “Quality of life and related factors in people with dementia in long-term institutional care and home care” was conducted according to the guidelines and principles of the Declaration of Helsinki and standard ethical conduct for research involving humans. The study also guarantees compliance at all times with Law 15/1999 on Protection of Personal Data (Spanish Government). The Ethics Committees for Clinical Research in all the participating centres approved this study. All patients or informal caregivers provided written informed consent before taking part.

Funding

This study was funded by the European Commission within the Seventh Framework Program (project 242153).

Author contributions

All authors have agreed on the final version and meet at least one of the following criteria [recommended by the ICMJE (http://www.icmje.org/ethical_1author.html)]:

- substantial contributions to conception and design, acquisition of data, or analysis and interpretation of data;
- drafting the article or revising it critically for important intellectual content.

Disclosure of interest

The authors declare that they have no competing interest.

Acknowledgements

The authors wish to thank the RightTimePlaceCare consortium for the scientific support and Cristina Esquinas for helping with writing the article and the statistical analysis.

References

- [1] Instituto Nacional de estadística (INE). Datos de la población mayor de 65 años pacientes con demencia; 2004.
- [2] Ready RE, Ott BR. Quality of life measures for dementia. *Health Qual Life Outcomes* 2003;1:11.
- [3] Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *J Mental Health Aging* 1999;5:21–32.
- [4] Beerens HC, Sutcliffe C, et al. Quality of life and quality of care for people with dementia in long-term institutional care and professional home care: a European RightTimePlaceCare study. *J Am Med Dir Assoc* 2014;15(1):54–61.
- [5] Beerens HC, Zwakhalen SM, Verbeek H, et al. Change in quality of life of people with dementia recently admitted to long-term care facilities. *J Adv Nurs* 2015;71(6):1435–47. <http://dx.doi.org/10.1111/jan.12570>.
- [6] Selwood A, Thorgrimsen L, Orrell M. Quality of life in dementia. A one-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005;20:232–7.
- [7] Hoe J, Hancock G, Livingston G, Woods B, Challis D, Orrell M. Changes in the quality of life of people with dementia living in care homes. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2009;23:285–90.
- [8] Bosboom PR, Alfonso H, Almeida OP. Determining the predictors of change in quality of life self-ratings and carer-ratings for community-dwelling people with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2013;27:363–71.
- [9] Verbeek H, Meyer G, Leino-Kilpi H, Zabalegui A, Hallberg IR, Saks K, et al. A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study. *BMC Public Health* 2012;12:68.
- [10] Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40:373–83.
- [11] Molloy DW, Alemayehu E, Roberts R. Reliability of a Standardized Mini-Mental State Examination compared with the traditional Mini-Mental State Examination. *Am J Psychiatry* 1991;148:102–5.
- [12] Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *J Am Med Assoc* 1963;185:914–9.
- [13] Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell scale for depression in dementia. *Biol Psychiatry* 1988;23:271–84.
- [14] Kaufer DI, Cummings JL, Ketchel P, Smith V, MacMillan A, Shelley T, et al. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2000;12:233–9.
- [15] Aalten P, de Vugt ME, Iouberg R, Korten E, Jaspers N, Senden B, et al. Behavioral problems in dementia: a factor analysis of the neuropsychiatric inventory. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2003;15:99–105.
- [16] Slaughter S, Cole D, Jennings E, Reimer MA. Consent and assent to participate in research from people with dementia. *Nurs Ethics* 2007;14:27–40.
- [17] Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med* 2002;64:510–9.
- [18] Albert SM, Castillo-Castanada C, Sano M, et al. Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patients proxies. *J Am Geriatr Soc* 1996;44:1342–7.
- [19] Zank S, Leopold B. The relationship between severity of dementia and subjective wellbeing. *Aging Mental Health* 2001;5:191–6.
- [20] IMSERSO. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: Imsero; 2005.
- [21] Payne JL, Sheppard JM, Steinberg M, et al. Incidence, prevalence, and outcomes of depression in residents of a long-term care facility with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17:247–53.
- [22] Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, et al. Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Dis Assoc Dis* 2003;17:201–8.
- [23] Lyketsos CG, Gonzalez-Salvador T, Chin JJ, et al. A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003;18:275–81.
- [24] Juanita H, Cornelius K, Martin O, et al. Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the Laser-Ad study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22:1031–6.
- [25] DuMoulin ME, van Haastregt JC, Hamers JP. Monitoring quality of care in nursing homes and making information available for the general public: state of the art. *Patient Educ Couns* 2010;78:288–96.
- [26] Zimmerman DR. Improving nursing home quality of care through outcomes data: the MDS quality indicators. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003;18:250–7.
- [27] Beerens HC, Zwakhalen SM, Verbeek H, et al. Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: a systematic review. *Int J Nurs Stud* 2013. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.10.021.005>.
- [28] Banerjee S, Samsi K, Petrie CD, et al. What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009;24:15–281.
- [29] Selwood A, Thorgrimsen L, Orrell M. Quality of life in dementia – a one-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005;20:232–7.
- [30] Hoe J, Hancock G, Livingston G, et al. Changes in the quality of life of people with dementia living in care homes. *Alzheimer Dis Assoc Dis* 2009;23:285–90.

3. PUBLICACIONES CIENTIFICAS

3.2 Artículo 2

Calidad de los cuidados en pacientes con demencia

Artículo enviado a Metas de enfermería

Título: Calidad de los cuidados en pacientes con demencia

Autores: Susana Miguel Gonzalez¹, Marta Farré Almacellas², MCarmen Alvira Balada³, Ester Risco Vilarasau², Esther Cabrera Torres⁴, Adelaida Zabalegui Yarnoz², en representación del consorcio RightTimePlaceCare

¹Escuela de Enfermería Gimbernat i Tomàs Cerdà, UAB, Av de la Generalitat, Sant Cugat del Vallés, Barcelona, España.

²Departamento de Enfermería, Hospital Clínic de Barcelona, Universidad de Barcelona (UB), Villarroel, Barcelona, España.

³Departamento de Enfermería, CAPSBE, CAP Borrell, Atención Primaria, Comte Borrell, Barcelona, España.

²Departamento de Enfermería, Hospital Clínic de Barcelona, Villarroel, Barcelona, España.

⁴Escuela de Enfermería TecnoCampus, Universidad Pompeu Fabra, Ernest Lluch Mataró, España.

Autor de correspondencia

Susana Miguel
Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat
Avinguda Generalitat, 202-206
08174 Sant Cugat del Vallès (BARCELONA)- ESPAÑA
Tel:(+34)93.589.37.27 ext (240)-
Fax (+34)93.589.14.66
email: susana.miguel@eug.es

Financiación

Este estudio fue financiado por la Comisión Europea dentro del VII Programa Marco (Proyecto 242153)

Conflictos de intereses

Ninguno de los autores declara tener conflictos de intereses

Aprobación del proyecto

Los Comités de Ética para la Investigación Clínica en todos los centros colaboradores aprobaron este estudio.

Agradecimientos

Los autores desean agradecer al consorcio RightTimePlaceCare por el apoyo científico y a Cristina Esquinas por ayudar con la redacción del artículo y el análisis estadístico.

Resumen

El objetivo de este estudio es describir las características de los pacientes con demencias y la calidad del cuidado (cdc) recibida tanto en aquellos pacientes que viven en casa como en los institucionalizados. Se realizó un estudio observacional, transversal en el cual se recogieron datos sociodemográficos, clínicos y relacionados con la demencia. La cdc se analizó mediante el cuestionario CLINT y se identificaron otras variables indicativas de la misma. Se incluyeron un total de 287 pacientes con demencia (113 institucionalizados y 174 en el domicilio). Los pacientes institucionalizados presentaban peor estado cognitivo y estado funcional en comparación con los pacientes que residían en domicilio. La cdc fue similar en ambos grupos pero los pacientes institucionalizados presentaban más úlceras y caídas. Al contrario, los pacientes que residían en domicilio disponían de menos medidas de contención y menos soporte del sistema sanitario en general.

Palabras clave: demencia, calidad del cuidado, centro de larga estancia

Abstract

The aim of this study is to describe the characteristics of patients with dementia and the quality of care (QoC) in patients who live at home and in a long term care facility. An observational, cross-sectional study was conducted in which sociodemographic, clinical and dementia-related data were collected. QoC was analyzed using the CLINT questionnaire and other variables indicative of QoC were identified. A total of 287 patients with dementia were included (113 institutionalized and 174 living at home). Institutionalized patients had worse cognitive and functional status compared with patients living at home. QoC was similar in both groups but institutionalized patients had more ulcers and falls. In contrast, patients living at home were fewer constraint measures and less support of the health system in general.

Keywords: dementia, quality of care, long term care facility

Introducción

El envejecimiento de la población hace prever un incremento de personas con demencia en el mundo. En España, las tasas de prevalencia para mayores de 65 años se sitúan entre el 5,2 y el 16,3% (1), llegando al 22% en varones y al 30% en mujeres mayores de 85 años.

La demencia aumenta notablemente la carga de comorbilidad, con una media de hasta 2,4 enfermedades crónicas más en estos pacientes (6, 7). Merecen mención especial los procesos directamente atribuibles al deterioro cognitivo y funcional (9), como el riesgo de caídas (17,7% han causado fracturas), la susceptibilidad a infecciones (14% padeciendo neumonía), o las consecuencias de la pérdida de movilidad y una eventual postración, en estadios avanzados (10). Los síntomas depresivos constituyen el proceso psicopatológico más frecuente en estadios leves y moderados de la enfermedad, abarcando desde reacciones adaptativas a episodios de depresión mayor (11-13). Los efectos secundarios derivados de las medicaciones y la presencia de infecciones aumentan el riesgo de ingreso hospitalario (7, 14-15).

Considerando el manejo clínico de estas personas más dificultoso, las estancias hospitalarias suelen ser más largas, complejas y costosas (16). El deterioro cognitivo durante una hospitalización es un predictor fiable de deterioro funcional pasado dicho ingreso (17). Muchas personas con demencia viven en la comunidad, pero la enfermedad progresa y los impactos cognitivos y físicos son cada vez mayores, requiriendo apoyo creciente para seguir viviendo en el domicilio. Eventualmente personas con demencia pueden requerir mayor apoyo que el proporcionable en el domicilio y será necesario su ingreso.

Ante esta situación en este trabajo nos planteamos describir las características de los pacientes con demencia y la CDC recibida en pacientes que residen en casa o en un centro de larga estancia.

Metodología

- **Diseño:**

Estudio transversal que forma parte de un proyecto europeo prospectivo "RightTimePlaceCare (RTPC)". La información detallada acerca del proyecto fue publicada anteriormente (18). En el estudio participaron 8 países europeos: Inglaterra, Estonia, Finlandia, Francia, Alemania, Dinamarca, Suecia y España. Este sub-análisis se ha basado en la cohorte de España. Se incluyeron de manera consecutiva, entre 2010 y 2012, pacientes con demencia que recibían asistencia en su domicilio pero que estaban en riesgo de ser admitidas en una institución en los próximos 6 meses y otro

grupo de pacientes que habían sido admitidos recientemente en una institución y que llevaban residiendo allí más de un mes, pero menos de 3 meses (tabla 1)

- **Procedimientos:**

Se recogieron datos sociodemográficos y clínicos. El estado cognitivo se valoró con el S-MMSE (19). La puntuación total va de 0 a 30, puntuaciones más elevadas indican menos alteración cognitiva. El estado funcional se valoró con el índice de Katz para la independencia en las actividades de la vida diaria (AVD) (20). La puntuación total va de 0 a 6, a mayor puntuación, menor dependencia en las actividades de la vida diaria.

El cuestionario Cornell para depresión en demencia (CSDD) se utilizó para evaluar la presencia de síntomas depresivos. Esta escala puede dar valores entre 0 y 38. Puntuaciones elevadas son indicativas de una mayor sintomatología depresiva (21).

La cormobilidad se valoró con el Índice Charlson (22), escala originalmente desarrollada para determinar el riesgo de mortalidad en el plazo de un año a partir de la medición. La puntuación total va de 0 a 37, a mayor puntuación, más presencia de cormobilidad que puede influir en el riesgo de mortalidad.

Calidad del cuidado (CDC):

La CDC se evaluó mediante el juicio del cuidador informal: 1) en domicilio, mediante una versión adaptada del Client Interview-instrument (CLINT) (23) que consistía en 9 preguntas con un rango total posible de 9 a 45, y 2) en instituciones el CLINT consistía en 10 preguntas con un rango posible de 10 a 50. Puntuaciones más altas indicaban menor calidad del cuidado.

Se incluyeron prescripciones estandarizadas sobre el uso de psicotrópicos. Además, se evaluaron otros indicadores de calidad del cuidado como el estado nutricional mediante pérdida de peso $\geq 4\%$ en el último año; el uso de restricciones físicas (cinturones, barandillas, sillas-mesas de bloqueo) (28); presencia de dolor en la última semana; presencia de úlceras por presión; caídas en los últimos 30 días (en domicilio) o caídas desde la admisión (pacientes institucionalizados) (24, 25).

Aspectos éticos

El estudio se llevó a cabo de acuerdo con las directrices y principios de la Declaración de Helsinki y la conducta ética estándar para la investigación con seres humanos. El estudio garantiza el cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal. Los Comités de Ética para la Investigación Clínica en todos los centros participantes aprobaron este estudio. Todos los pacientes y cuidadores informales proporcionaron su consentimiento informado.

Análisis estadístico

Se realizó un análisis univariado donde se mostraron medias y desviaciones estándar (DE) o frecuencias válidas. Se compararon las características de los pacientes, así como los indicadores de calidad del cuidado y el uso del sistema sanitario en función del lugar de residencia. La comparación con las variables de tipo cualitativo se realizó con el test de Chi cuadrado y en el caso de las variables de tipo cuantitativo, se utilizó el test de T Student. Para todos los test se estableció un $p < 0.05$ como valor de significación estadística y se utilizó el software SPSS (V22)

Resultados

Se incluyeron 287 pacientes con demencia. 113 estaban institucionalizados (39,4%) y 174 (60,6%) vivían en domicilio. Los pacientes presentaban una media de edad de 83.2 (7.1) años, 201 (70%) eran mujeres y un 49% estaban casados ($n=140$). El principal tipo de demencia fue Alzheimer (71%, $n=204$) con una media en el MMSE de 15.1 (5.6) puntos. EL grado de independencia en las actividades de la vida diaria (AVD) fue de 2.31 (2.1) con una mediana de 2 (RIC= 0-4). Los pacientes presentaban una media en el índice de Charlson de 1.9 (1.3) puntos. La muestra presentaba un bajo grado de sintomatología depresiva con una media en la escala de Cornell de 7 (6) puntos. Los pacientes institucionalizados presentaban peor estado cognitivo y funcional en comparación con los que residían en domicilio (12.2 vs 16.1, $p=0.001$ y 1.1 vs. 3.1, $p=0.001$) respectivamente.

Indicadores de calidad del cuidado

La puntuación media en la escala de CLINT fue de 20.4 (4.8) puntos en institucionalizados y de 14.6 (2.9) puntos en domicilio. La tabla 2 muestra otros ítems que valoran la CDC en los pacientes institucionalizados y los que viven en domicilio. Se observan puntuaciones similares en la CDC utilizando el CLINT en ambos grupos (14.6 y 20.4 puntos). Un 16% de los pacientes habían experimentado pérdida de peso en los últimos meses. Esta frecuencia fue superior en los pacientes institucionalizados (18.6% vs 14.9%, $p=0,044$). Alrededor de un 50% de los pacientes referían dolor diario u ocasional y un 15% de los casos habían sufrido una caída. Globalmente, alrededor de un 7% de los pacientes presentaban algún tipo de ulcera por presión (UPP), mostrándose algo superior en el grupo que residía en una institución (9.7% vs 4.6%, $p=0.048$). En este grupo de pacientes se observaron mayores medidas de restricción, disponiendo un 29% de cinturones de seguridad y un 82% barandillas en la cama, en comparación con el domicilio donde sólo utilizaban estas medidas en un 5% y 17% de los casos (ambos $p=0.001$). El resto de medidas de restricción eran poco utilizadas en ambos grupos de pacientes.

Uso del sistema sanitario

Alrededor del 91% de los pacientes usaban fármacos psicotrópicos sin observarse diferencias entre los dos grupos. Sólo 5 pacientes correspondientes al grupo que residía en domicilio habían requerido ingreso hospitalario por cualquier causa el año previo presentando una media de ingresos de 1.4 (1.8).

La tabla 1 muestra el uso de los servicios profesionales sanitarios. Los pacientes en domicilio apenas tienen visitas con médicos especialistas, fisioterapeutas o psicólogos. Se observa mayor frecuencia en pacientes institucionalizados (todos $p < 0.001$) a excepción de las visitas al neurólogo o internista.

Discusión

Este análisis de tipo exploratorio pretende mostrar la situación de los pacientes con demencia en términos de CDC y uso de los servicios sanitarios. Los resultados muestran que el grado de calidad del cuidado es bajo en nuestra cohorte. El uso de barreras restrictivas es escaso tanto en pacientes institucionalizados como en domicilio. El número de visitas a médicos especialistas y profesionales sanitarios de importancia también es bajo.

La calidad de la atención ha sido definida en la literatura por indicadores como el número de úlceras por presión, caídas, restricciones físicas y pérdida de peso (26). La opinión del paciente ha desaparecido de la consideración de la calidad de la atención (26), y también se deben considerar los aspectos psicológicos y sociales del cuidado, como parte integrante del concepto de bienestar (27).

Estos indicadores están estrechamente relacionados con la calidad de vida y el lugar de residencia de la persona con demencia, aunque esta asociación no está muy clara, y existen diferentes estudios que reportan asociaciones positivas, negativas o inexistentes (28, 29, 30). Por este motivo podemos decir que disponemos de poco conocimiento sobre la relación existente entre la calidad de vida de las personas con demencia y los indicadores de calidad del cuidado.

En nuestro estudio la calidad del cuidado es baja tanto en los pacientes institucionalizados como en domicilio. Si nos centramos en el resto de indicadores, obtenemos que el estado nutricional de las personas con demencia en el domicilio era superior que el de las institucionalizadas, presentando menor pérdida de peso (31).

En cuanto al dolor, se observa como las personas con demencia que vivían en domicilio presentaban más dolor que las institucionalizadas, posiblemente relacionado con una mayor prevalencia de uso de psicotrópicos (32).

El número de caídas era superior en las instituciones que en domicilio aun utilizando más restricciones físicas, y la presencia de úlceras por presión era mayor en las instituciones que en domicilio (33).

Finalmente remarcar que la presencia de síntomas depresivos era mayor en las personas con demencia que vivían en domicilio que en las institucionalizadas, y esto tiene importancia ya que la presencia de síntomas depresivos es el indicador de CDC más estrechamente relacionado con la calidad de vida de la persona con demencia.

Estos resultados, coinciden con los obtenidos en el estudio de Beerens et al (34), donde se hacía una comparativa entre ocho países europeos para valorar la calidad de vida y la CDC de las personas con demencia, tanto los que residían en domicilio como los institucionalizados, excepto en la asociación entre calidad de vida y el indicador de CDC relacionado con el número de caídas.

Sixsmith et al (28), también estudió la asociación entre calidad de vida y diversos indicadores de CDC, y observó una asociación entre calidad de vida y presencia de dolor, pero no encontró asociación entre calidad de vida y pérdida de peso o calidad de vida y número de caídas. Sin embargo, este estudio no diferenciaba si las personas con demencia vivían en domicilio o en una institución, y esto es de vital importancia ya que normalmente las personas con demencia institucionalizadas presentan una demencia más avanzada y las percepciones sobre lo que es importante en la vida puede cambiar según va progresando el síndrome (35).

Posiblemente los resultados encontrados en nuestro estudio estén relacionados con las diferencias existentes entre las distintas estructuras de atención de la salud implicadas en el cuidado de estos pacientes, y en el momento en que se produzca la institucionalización (35).

Los resultados de este análisis pueden contribuir a mejorar el conocimiento sobre la CDC y la calidad de vida de estos pacientes. Sin embargo, estos resultados deberían interpretarse cuidadosamente ya que existen ciertas limitaciones. Este estudio reporta resultados de una muestra específica de personas con demencia pertenecientes a una zona concreta por lo que se precisan estudios realizados en toda el área geográfica de España y de tipo prospectivo para poder generalizar los resultados.

Conclusiones

El cuidado de la demencia es complejo y la calidad del cuidado de estos pacientes sigue siendo baja tanto a nivel de medidas físicas generales, como las basadas en el soporte del sistema sanitario tanto a pacientes como cuidadores informales.

Bibliografía

1. Förstl H, Maelicke A, Weichel C. Prólogo: Epidemiología. In: Förstl H, Maelicke A, Weichel C, editors. Demencia: J&C Ediciones Médicas; 2007.p.2-7.
2. Savva GM, Brayne C. Epidemiología y repercusión de la demencia. In: Weiner MF, Lipton AM, editors. Manual de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Editorial Panamericana; 2010.p.17-21.
3. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. Lancet 2005 Dec 17; 366 (9503):2112-7.
4. Antón M. Situación de la asistencia a pacientes con enfermedad de Alzheimer grave. In: Goñi M, Martínez-Lage P, editors. Alzheimer 2010: Evolución humana y Evolución del Alzheimer. Madrid: Editorial Aula Médica; 2010.p.83-7.
5. Jorm AF: A guide to the understanding of Alzheimer's disease and related disorders. Nueva York, University Press, 1987.
6. Bynum JP, Rabins PV, Weller W, Niefeld M, Anderson GF, Wu AW. The relationship between a dementia diagnosis, chronic illness, medicare expenditures, and hospital use. J Am Geriatr Soc 2004 Feb; 52(2):187-94.
7. Schubert CC, Boustani M, Callahan CM, Perkins AJ, Carney CP, Fox C, et al. Comorbidity profile of dementia patients in primary care: are they sicker? J Am Geriatr Soc 2006 Jan; 54(1):104-9.
8. Stephan BC, Brayne C, Savva GM, Matthews FE. Occurrence of medical co-morbidity in mild cognitive impairment: implications for generalisation of MCI research. Age Ageing 2011 Jul; 40(4):501-7.
9. Matusik P, Tomaszewski K, Chmielowska K, Nowak J, Nowak W, Parnicka A, et al. Severe frailty and cognitive impairment are related to higher mortality in 12-month follow-up of nursing home residents. Arch Gerontol Geriatr 2011 Jul 20.
10. Malone DC, McLaughlin TP, Wahl PM, Leibman C, Arrighi HM, Cziraky MJ, et al. Burden of Alzheimer's disease and association with negative health outcomes. Am J manag Care 2009 Aug; 15(8):481-8.
11. Cervilla J. Depresión y demencia. In: Martínez-Lage JM, Carnero-Prado C, editors. Alzheimer 2007: Recapitulación y Perspectivas. Madrid: Aula Médica ediciones; 2007.p.135-46.

12. Migliorelli R, Teson A, Sabe L, Petracchi M, Leiguarda R, Starkstein SE. Prevalence and correlates of dysthymia and major depression among patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 1995 Jan; 152(1):37-44.
13. Engedal K, Barca ML, Laks J, Selbaek G. Depression in Alzheimer's disease: specificity of depressive symptoms using three different clinical criteria. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010 Dec 7.
14. Formiga F, Fort I, Robles MJ, Riu S, Sabartes O, barranco E, et al. Comorbidity and clinical features in elderly patients with dementia: differences according to dementia severity. *J Nutr Health Aging* 2009 May; 13(5):423-7.
15. Albert SM; Costa R, merchant C, Small S, Jenders RA, Stern Y. Hospitalization and Alzheimer's disease: results from a community-based study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 1999 May; 54(5): M267-71.
16. Hill JW, Futterman R, Duttagupta S, Mastey V, Lloyd JR, Fillit H. Alzheimer's disease and related dementias increase costs of comorbidities in managed Medicare. *Neurology* 2002 Jan 8; 58(1): 62-70.
17. Cornette P, Swine C, Malhomme B, Gillet JB, Meert P, D'Hoore W. Early evaluation of the risk of functional decline following hospitalization of older patients: development of a predictive tool. *Eur J Public Health* 2006 Apr; 16(2):203-8.
18. Verbeek H, Meyer G, Leino-Kilpi H, et al. A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: The protocol of a RightTimePlace Care study. *BMC Public Health* 2012; 12:68.
19. Molloy DW, Alemayehu E, Roberts R. Reliability of a standardized Mini-Mental State Examination compared with the traditional Mini-Mental State Examination. *Am J Psychiatry* 1991; 148:102-5.
20. Katzs, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *J Am Med Assoc* 1963; 185:914-9.
21. Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell scale for depression in dementia. *Biol Psychiatry* 1988; 23:271-84.
22. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, Mackenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *J Chronic Dis* 1987; 40:373-383.
23. Vaarama M. Care-related quality of life in old age. *Eur J Ageing* 2009; 6:113-125.

24. Du Moulin MF, Van Haastregt JC, Hamers JP. Monitoring quality of care in nursing homes and making information available for the general public: state of the art. *Patient Educ Couns* 2010; 78:288-296.
25. Higashi T, Shekelle PG, Adams JL, et al. Quality of care is associated with survival in vulnerable older patients. *Ann Intern Med* 2005; 143:274-281.
26. Castle NG, Ferguson JC. What is nursing home quality and how is it measured? *Gerontologist* 2010; 50:426-442.
27. Grad FP. The preamble of the constitution of the World Health Organization. *Bulletin World Health Organisation* 2002; 80:981-984.
28. Sixsmith A, Hammond M, Gibson G. Quality of life and dementia. In: Vaarama M, Pieper R, Sixsmith A, editors. *Care-Related Quality of Life in Old Age Concepts, Models and Empirical Findings*. New York: Springer; 2008.p. 217-233.
29. Hoe J, Katona C, Orell M, Livingston G. Quality of life in dementia: Care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the LASER-AD study. *Int J Geriatr Psych* 2007; 22:1031-1036.
30. Selwood A, Thorgrimsen L, Orrell M. Quality of life in dementia, a one-year follow-up study. *Int J Geriatr Psych* 2005; 20:232-237.
31. Wallace JI, et al. Involuntary weight loss in older outpatients: incidence and clinical significance. *Journal of the American Geriatrics Society* 1995; 43(4):p 329.
32. WHO, Guidelines for ATC classification and DDD assignment 2011: Oslo.
33. Drame M, et al. Nursing home admission in elderly subjects with dementia: predictive factors and future challenges. *Journal of the American Medical Directors Association* 2012; 13(1):7-20.
34. Beerens HC, Sutcliffe C, Renom A, Soto M, Suhonen R, Zabalegui A, Bökberg C, Saks K, Hamers J. Quality of Life and Quality of Care for People With Dementia Receiving Long Term Institutional Care or Professional Home Care: The European RightTimePlaceCare Study. *JAMDA* 2014; 15:54-61.
35. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med* 2002; 64:510-519.

Tabla 1. Criterios de selección

Criterios de inclusión
1) tenían un diagnóstico oficial de demencia diagnosticado por un experto 2) si la puntuación del Mini Mental State Examination (S-MMSE) (19), era de 24 o menos; y 3) tenían un cuidador informal que lo visitaba varias veces al mes.
Criterios de exclusión
1) eran menores de 65 años; 2) tenían un diagnóstico primario de enfermedad psiquiátrica o síndrome de Korsakoff; y, para el primer grupo (personas con demencia recientemente admitidas) y 3) cuando la estancia en la institución fuera temporal con la intención de volver de nuevo al domicilio.

Tabla2. Características de los pacientes con demencia

Variables	Residencia en institución N=113	Residencia en domicilio N=174	P valor
Edad, años*	84.1 (6.9)	82.5 (7.3)	0.252
Género, <i>mujer</i>	86 (76.1)	115 (66.1)	0.043
Tipo de demencia, <i>Alzheimer</i>	67 (59.3)	137 (78.7)	0.002
Estado civil, <i>casado</i>	42 (37.2)	98 (56.3)	0.003
Duración demencia (años) *; n=249	4 (3.5)	4.8 (4.3)	0.123
Estado cognitivo (MMSE) *; n=193	12.6 (5.4)	16.1 (5.4)	0.001
Estado funcional (Katz) *	1.1 (1.4)	3.1 (2)	0.001
Comorbilidad (Charlson) *	2 (1.4)	1.9 (1.3)	0.567
Drogas psicotrópicas %	102 (90.3)	162 (93.1)	0.123
Pérdida peso %	20 (18.6)	26 (14.9)	0.044
Dolor la última semana	56 (50)	89 (51)	0.356
Ulceras por presión	11 (9.7)	8 (4.6)	0.048
Caídas	22 (19.6)	22 (12.6)	0.039
Fracturas por caídas	6 (5.3)	19 (11.1)	0.023
Cuestionario CLINT n=113 n=162	20.4 (4.8)	14.6 (2.9)	NA
Síntomas depresivos (CORNELL)	6.8 (5.5)	8 (6.4)	0.089
Uso medidas de protección/restricción			
Cinturón	33 (29.2)	9 (5.4)	0.001
Silla habilitada	12 (11)	5 (3)	0.001
Silla ruedas	3 (3.6)	4 (2.4)	0.096
Barandillas cama	93 (82.3)	28 (16.8)	<0.001
Colchón antiescaras	2 (1.8)	1 (0.6)	0.128
Puertas con bloqueo	0	0	NA
Uso del sistema sanitario el año previo			
Visitas al geriatra	47 (58.4)	13 (7.5)	<0.001
Visitas a medicina interna	1 (0.9)	8 (4.6)	<0.001
Visitas al neurólogo	6 (5.0)	10 (5.7)	0.256
Visitas al psiquiatra	8 (7.1)	6 (3.4)	0.001
Visitas fisioterapeuta	34 (30.1)	6 (3.4)	0.001
Visitas al trabajador social	17(15.0)	7 (4)	0.001
Visitas a psicólogo	19(16.8)	4 (2.3)	0.001
Ingresos hospitalarios el año	0	5 (2.9)	0.248
Número de ingresos hospitalarios*	1 (1.4)	1.4 (1.8)	0.658

*datos expresados como media y desviación estándar (DE); NA: no aplica; MMSE: *Mini-Mental State Examination*

3. PUBLICACIONES CIENTIFICAS

3.3 Artículo 3

Factors related to Quality of Life (QoL) in informal caregivers of patients with dementia.

Article Submitted at Journal of Gerontological Nursing.

Impact Factor: 0.940 según el SCR del 2015

Journal of Gerontological Nursing

Factors related to Quality of Life (QoL) in informal caregivers of patients with dementia.

--Manuscript Draft--

Manuscript Number:	JGN-2017-030
Full Title:	Factors related to Quality of Life (QoL) in informal caregivers of patients with dementia.
Article Type:	Feature Article
Order of Authors:	Susana Miguel Ester Risco Marta Farre Carme Alvira Esther Cabrera Adelaida Zabalegui
Order of Authors Secondary Information:	
Abstract:	<p>Background: Dementia informal caregivers provide around 75% of the care at home for people with dementia (PwD). This study aims to analyse QoL and perceptions in informal caregivers of PwD and assess how the characteristics of both PwD and caregivers could be related to outcomes.</p> <p>Methods Cross sectional study. Data on PwD, who lived at home and their informal caregivers' characteristics were assessed using validated questionnaires. Caregivers' QoL was assessed using the EuroQoL. Descriptive and multivariate regression analyses were performed using SPSS software.</p> <p>Results A total of 174 Spanish PwD and the informal caregivers who live with them were included. Informal caregivers tended to be the offspring of the people with dementia, and 71.8% of them were married. EuroQoL scores 0.69 (0.31) points and EQ5- VAS 60.1 (21.8) points. Multivariate analysis showed that low scores on the Caregiver Reaction Assessment and the General Health Questionnaire-12 (GHQ-12) were independently related to higher scores on the EuroQoL ($p < 0.001$) ($p = 0.006$), respectively.</p> <p>Conclusions In Spain, caregivers of PwD perceived a high degree of burden and poor Health-Related QoL. The results also reveal that PwD characteristics do not directly are related to QoL of informal caregivers. Rather, the caregivers' mental and psychological states and their reaction to the experience of caring are the most related factors to their QoL.</p>

Title: Factors related to Quality of Life (QoL) in informal caregivers of patients with dementia.

Abstract:

Background:

Dementia informal caregivers provide around 75% of the care at home for people with dementia (PwD).

This study aims to analyse QoL and perceptions in informal caregivers of PwD and assess how the characteristics of both PwD and caregivers could be related to outcomes.

Methods

Cross sectional study. Data on PwD, who lived at home and their informal caregivers' characteristics were assessed using validated questionnaires. Caregivers' QoL was assessed using the EuroQoL. Descriptive and multivariate regression analyses were performed using SPSS software.

Results

A total of 174 Spanish PwD and the informal caregivers who live with them were included. Informal caregivers tended to be the offspring of the people with dementia, and 71.8% of them were married. EuroQoL scores 0.69 (0.31) points and EQ5- VAS 60.1 (21.8) points. Multivariate analysis showed that low scores on the Caregiver Reaction Assessment and the General Health Questionnaire-12 (GHQ-12) were independently related to higher scores on the EuroQoL ($p < 0.001$) ($p = 0.006$), respectively.

Conclusions

In Spain, caregivers of PwD perceived a high degree of burden and poor Health-Related QoL. The results also reveal that PwD characteristics do not directly are related to QoL of informal caregivers. Rather, the caregivers' mental and psychological states and their reaction to the experience of caring are the most related factors to their QoL.

Keywords: informal caregiver, dementia, quality of life, home care

Introduction

According to a previous analysis performed in Europe by the international group EURODEM (2002, p.290), dementia affects about 1-2% of Europeans between the ages of 65 and 69 years, 5-6% of those between 70 and 79, and 30% of those over 90 years. Results reveal that Alzheimer's is the most common disease, accounting for between 50 and 70% of all dementias.

It is estimated that worldwide, almost 9 million informal caregivers are looking after relatives with dementia (Gaugler et al., 2005). Informal caregivers provide around 75% of care at home for people with dementia (PwD) (Schulz et al., 2004), which includes dealing with activities of daily living (ADL) and instrumental activities of daily living (IADL), managing finances, and supervision tasks. Some 80% of people with dementia in Spain are exclusively cared for by family members, while only 16% of older people live alone (IMSERSO, 2005).

Dementia is a progressive disease that can have an impact on quality of life (QoL), (Bullock, 2004) psychological well-being or the burden (Rees et al., 2001) of informal caregivers (ICs). Caring is a situation, and the experience of each caregiver is unique in that many aspects differ from case to case. Care provision involves a significant commitment of time and energy, and commonly involves difficult, unpleasant tasks. The informal caregiver typically has no preparation for these responsibilities.

QoL is increasingly used as an outcome measure in both clinical practice and research but little is known about QoL in dementia and how it may change over time. In people with advanced dementia, the severity of the disease and poor QoL were predictors of three indicators of Health-Related QoL (HRQoL) (confinement at home, null activity and null positive affect) (Albert et al., 2001). Burgener and Twigg (2000, p.88) used a longitudinal, prospective design to assess the relationship between caregiver factors and the QoL of PwD. A decrease in self-reported QoL was associated with better cognitive abilities in a study performed in PwD over a period of 3 months following admission to long-term care facilities. This study also shows that a decline in proxy-reported QoL was associated with greater dependency and more depressive symptoms at baseline, increased dependency, and an increase in depressive symptoms between baseline and follow-up assessments.

Recent studies often suggest that PwD-related factors such as depressive symptoms and behavioural disturbances are related to the QoL of PwD living in long-term care facilities (Beerens et al., 2013, Conde-Sala et al., 2013). Our study demonstrates that cognitive function also influences the course of QoL in PwD recently admitted to long-term care facilities; self-rated QoL of recently-admitted participants was more likely to improve at follow-up when they had poorer cognitive abilities at baseline. In contrast, Hoe et al. (2009, p.285) studied PwD over 20 weeks and reported no association between self-reported QoL and cognition at baseline or during follow-up. Similarly, another study focusing on change in the QoL of institutionalised PwD over a period of 3 years found no association with cognitive function at all (Conde-Sala et al., 2013).

The results of a study by Beerens et al. (2013, p.1259), indicates that caregivers consider autonomy in ADL to be important for QoL in recently-admitted PwD, and suggests that the QoL of PwD does not necessarily worsen in the period after admission to a long-term care

facility. Although it may have taken an effort to get used to a new place of residence (Steele et al., 1990, Sury et al., 2013), mean QoL did not change.

However, no studies are available that focus on caregivers with the aim of determining which factors might influence their QoL. Bearing this in mind, we analysed QoL and perceptions in informal caregivers of dementia patients, and examined how caregiver or PwD characteristics could influence QoL.

Methods

Design

This cross sectional analysis is part of the large European project RightTime- PlaceCare (RTPC) (Verbeek et al., 2012). This survey was conducted in eight countries: England, Estonia, Finland, France, Germany, the Netherlands, Spain, and Sweden. This analysis included baseline data from the Spanish population cohort.

Sample

PwD (with their informal caregivers) receiving home care (HC) but who were at risk of admission to long-term care facilities within six months, as judged by a health professional responsible for their care. PwD were included if they: 1) had an official diagnosis of dementia as diagnosed by an expert (for example: physician, psychiatrist, neurologist, geriatrician, or general practitioner, depending on countries' diagnostic procedures); 2) scored 24 or lower on the Standardised Mini Mental State Examination (S-MMSE) and 3) had an informal caregiver. PwD were excluded when they: 1) were younger than 65 years of age; 2) had a primary psychiatric diagnosis of Korsakoff's syndrome; and, for the first group (recently-admitted PwD) 3) were only temporarily resident in the LTCF (e.g., short stays for reevaluation or informal caregiver respite) with the intention of moving back home.

Procedures

The study was conducted according to the guidelines and principles of the Declaration of Helsinki and standard ethical conduct for research involving humans. The study also guaranteed compliance at all times with Law 15/1999 on Protection of Personal Data (Spanish Government). The Ethics Committees for Clinical Research at the participating centre approved this study. All patients or informal caregivers provided written informed consent before taking part. Data were collected between November, 2010 and April, 2012. After receiving written informed consent from the informal caregivers (and in some cases from the PwD), trained interviewers, with at least a bachelor's degree, conducted face-to-face interviews with the PwD and their informal caregivers. All measures were assessed by the best-informed proxies of the PwD, their informal caregivers. PwD QoL was also assessed by the PwD themselves.

PwD characteristics: sample characteristics of the PwD were assessed, including age, gender, and marital status. Cognitive status was assessed with the S-MMSE (Molloy et al., 1991). The total score ranges from 0 to 30, with higher scores indicating less cognitive impairment. Functional status was assessed using the Katz Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL) (Katz et al., 1963). On this scale, the total score ranges from 0 to 6, with higher scores indicating less dependency in ADL. Comorbidity was evaluated

through the Charlson Comorbidity Index (Charlson et al., 1987), which is a scale originally developed to determine the risk of mortality within one year from measurement. The total score ranges from 0 to 37, with higher scores indicating the presence of more (severe) comorbidities that might influence the risk of mortality. Self-reported QoL (judged by PwD) and proxy-reported QoL (judged by caregivers) were assessed using the Quality of Life in Alzheimer's Disease scale (QoL-AD) (Logsdon et al., 1999). This instrument can be used to gather data on the perspectives of PwD and their proxies. The QoL-AD consists of 13 items relating to QoL, each measured on a four-point scale (ranging from 1=poor to 4=excellent). The total possible score on the QoL-AD ranges from 13 to 52. Higher scores indicate better QoL.

Caregiver variables: Informal caregivers' sociodemographic data were collected. The Caregiver Reaction Assessment (CRA) scale consists of 24 items in five subscales, each covering a distinct dimension (Given et al., 1992). Agreement is assessed on a 5-point ordinal Likert scale (strongly disagree = 1 point, disagree = 2, neither agree nor disagree=3, agree = 4, strongly agree= 5 points). A higher score on a subscale indicates a stronger impact. The scale includes five reversely scored items; four positive questions in three subscales with negative polarity, and one negative question in a subscale with positive polarity. Following Given et al. (Given et al., 1992), sum-scores of subscales rather than overall scores are calculated. The subscale *caregivers' self-esteem* (seven items, one reversed) describes how caring is related positively to the sense of self-worth. The subscale *lack of family support* (five items, one reversed) assesses the degree to which the family supports informal caregivers. The subscales *impact on finances* (three items, one reversed), *impact on daily schedule* (five items), and *impact on health* (four items, two reversed), describe how caring negatively influences a caregiver's life. The Zarit Burden Interview (ZBI) was used to assess caregiver burden (ZBI et al., 1980). The 12-Item General Health Questionnaire (GHQ-12) (Goldberg & Williams, 1988) consists of 12 items, each assessing the severity of a mental problem over the past few weeks using a 4-point Likert-type scale (from 0 to 3). The score from this was used to generate a total score ranging from 0 to 36. The positive items were corrected from 0 (*always*) to 3 (*never*) and the negative ones from 3 (*always*) to 0 (*never*). High scores indicate worse health.

Principal outcome: QoL of the informal caregiver, using the EuroQoL (EQ-5D), was analysed. The EQ-5D covers 5 dimensions (mobility, self-care, usual activities, pain/discomfort and anxiety/depression). Each dimension has 3 levels: no problems, some problems and extreme problems. The EQ-5D also has a visual analogue scale (VAS), which allows the respondent to judge their current health status on a scale ranging from 0 (worst health state imaginable) to 100 (best health state imaginable). (EuroQoL Group, 1990)

Statistical analysis

Descriptive statistics were expressed as mean (standard deviations) and valid percentage for continuous and categorical data, respectively. Linear relationships between EQ-5D and PwD and informal caregiver characteristics were calculated using the Pearson coefficient (Spearman coefficient when not normally distributed). A multivariate linear regression backward stepwise analysis was used to construct a final model for EQ-5D including, as

independent variables, each variable with a p value < 0.1 in univariate analysis. Variables analysed for the regression model were PwD characteristics (age, Charlson score, duration of dementia symptoms, self-reported and proxy-reported QoL, MMSE, Katz, NPI severity and burden scores, and the Cornell score) and caregiver characteristics (age, days caregiving per month, Zarit score, and CRA and GHQ-12 scores). All statistical analyses were performed using a statistical software package (SPSS version 20.0, IBM, Chicago, IL, USA) and a p value < 0.05 was considered to be statistically significant.

Results

A total of 174 Spanish PwD and their live-in informal caregivers were included in this analysis. Patients had a mean age of 82.5 (7.3) years and 66.1% ($n=115$) were females, with a Charlson index score of 2 (1.3) points. The mean duration of dementia was 4.8 (4.2) years with a MMSE score of 16.1 (5.4) points. Katz score showed a functional status of 3.1 (2) points. Self-reported PwD QoL was 33.8 (4.6) points and proxy-reported QoL (informal caregivers) was 27.7 (5.1) points. Depressive symptoms were recorded and showed a mean of 8 (6.4) points.

Informal-caregiver characteristics

As shown in Table 1, informal caregivers had a mean age of 66.6 (13.5) years and most were female (70.3%). Relationship with PwD was most frequently offspring and 71.8% of them were married. Days caregiving in the last 30 days presented a mean of 25.3 (10) days. EQ-5D scores 0.69 (0.31) points and EQ-5D VAS 60.1 (21.8) points. Mean scores in the other questionnaires are shown in Table 1.

Informal-caregiver variables related to QoL

- *Informal caregivers' characteristics*

Negative linear relationships were observed between the EQ-5D total score and the ZBI score ($\rho: -0.344$, $p < 0.001$), and in 4 of the 5 CRA subdomains: CRA family support ($\rho: -0.190$, $p = 0.013$), CRA finance (-0.232 , $p = 0.002$), CRA impact on schedule ($\rho: -0.374$, $p < 0.001$) and CRA caregivers' health ($\rho: -0.557$, $p < 0.001$). The GHQ12 was negatively related to the EQ-5D ($\rho: -0.459$, $p < 0.001$). The EQ-5D VAS was also negatively related to the ZBI ($\rho: -0.253$, $p = 0.001$), CRA family support ($\rho: -0.210$, $p = 0.006$), CRA impact on schedule ($\rho: -0.267$, $p < 0.001$), CRA caregivers' health ($\rho: -0.355$, $p < 0.001$), and with the GHQ12 ($\rho: -0.264$, $p < 0.001$). Other sociodemographic characteristics, such as age of caregiver and days caregiving in the last 30 days, were not related to the EQ-5D or EQ-5D VAS in bivariate analysis (table 2)

- *PwD characteristics*

Self-reported PwD QoL and proxy-reported QoL showed positive linear relationships with the EQ-5D total score ($\rho: 0.221$, $p = 0.015$) and ($\rho: 0.150$, $p = 0.016$). The EQ-5D also correlates with the NPI severity sub-domain (-0.191 , $p = 0.012$), the NPI burden sub-domain (-0.201 , $p = 0.008$), and with the Cornell score (-0.166 , $p = 0.037$). Other PwD characteristics were not related to the EQ-5D and no relationships were observed with the EQ-5D VAS (Table 3).

Variables related to informal-caregivers QoL (EQ-5D)

In bivariate analysis, variables related to PwD (self-reported and proxy-reported QoL, NPI severity and burden, Charlson, and Cornell scale) and informal caregivers (ZBI, GHQ-12, CRA family support, CRA finance, CRA impact on schedule, CRA caregiver health, age, and days a month caregiving) were included as independent variables in the final back-stepwise linear regression model for EQ-5. Results showed that low scores in CRA caregivers' health and GHQ-12 were independently related to a higher score on the EQ-5 (beta: -0.038, $p < 0.001$) (beta: -0.011, $p = 0.006$) respectively.

Discussion

This study showed that people with dementia living at home had a mean age of 82.5 years, with a high degree of cognitive impairment, and presented a moderate-high degree of dependence. Informal caregivers of PwD were often females, with a mean age of 66 years and poor QoL. The results also revealed that they spent a long time caregiving (25 days a month). According to data obtained in our study, PwD characteristics do not directly influence the QoL of informal caregivers. Rather, the caregivers' mental and psychological states and their reaction to the experience of caring are the factors that most influence their QoL.

In common with other studies (Hoe et al., 2009, Selwood et al., 2005), our PwD sample had a high mean age and a high degree of cognitive impairment. In these studies, patients presented poorer cognitive status and 22.8% lived alone but more than 40% lived with a spouse, partner or other relative. Several studies (Etters et al., 2008) have been performed to explore the impact of caregiving, and it is well known that informal caregivers, especially those of people with dementia, are under considerable strain. Caregiving is often associated with negative effects on the caregiver's health (Etters et al., 2008, Brodaty & Donkin, 2009) and usually does not end even after admission of the PwD to nursing home as informal caregivers visit their relatives and are still involved in caring. This is underlined by the results obtained in previous studies on caregiver burden showing that the informal caregivers of people with dementia living at home experienced the same burden as informal caregivers of persons with dementia in LTCIs (Gaugler et al., 2010).

Some studies indicate that various aspects of caregiving, such as hours dedicated to care and type of medical and familial support, can influence caregivers' QoL (Vellas et al., 2012). Other factors related directly to the patient, including greater availability of formal care services and heavier reliance on the social security system, may account for variation in the outcomes of caregiver burden and HRQoL (Triantafillou et al., 2010). In our study, these types of variables or PwD characteristics (age, sex, comorbidity, dependence in activities of daily living) did not directly were related the QoL of informal caregivers, while caregivers' mental and psychological states and their reaction to the experience of caring were the factors that most influenced their QoL. Previous studies found that some caregiver characteristics such as age, gender, work status, and their relationship with the PwD may negatively influence caregiver's experiences (Mioshi et al., 2013, Schulz et al., 2004, Varona et al., 2007). A study performed by Andren and Elmstahl also detected higher burden in younger caregivers (2007, p.435). In addition, previous studies reported higher levels of burden in offspring-parent relations compared with spouses (Varona et al., 2007). According to data from a recent systematic review, caregiver characteristics have a

greater impact on perceived burden, stress, and depression than the intensity of the care needed (Schoenmakers et al., 2010).

In our study, we found poor QoL in informal caregivers. It should be mentioned that full consensus on a definition of QoL has not been reached. Initially, the WHO (World Health Organization, 1980) defined QoL as "individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment. This definition, though complete, is not practical, so was subsequently modified to consider health and QoL as "the absence of disease or defect and the sense of physical, mental and social well-being", or even the simple but adequate American definition of QoL: "personal feeling of well-being and life satisfaction". It is clear that QoL is an abstract concept and, as a consequence, the relevance of positive aspects of caregiving has been underestimated in the past; positive emotions may have a significant effect on how caregivers perceive their situation (Zarit, 2012). In these circumstances, it is vital to initiate interventions for informal caregivers that take into account their subjective experiences and the positive aspects of caregiving.

Some limitations were considered in our study. This is a cross-sectional analysis and factors influencing caregivers QoL need to be confirmed by longitudinal studies. Finally, in interpreting our study findings, it should be pointed out that the study sample consisted of a specific group of caregivers, namely caregivers of PwD living at home. As such, these caregivers may not necessarily be representative of all informal caregivers of PwD.

Conclusions

This analysis show that caregivers of PwD perceive a high degree of burden and poor QoL. The results also reveal that PwD characteristics do not were directly related the QoL of informal caregivers. Rather, the caregivers' mental and psychological states and their reaction to the experience of caring are the most related factors to their QoL.

Relevance to clinical practice.

As current policy urges people with dementia to live at home for as long as possible and many caregivers want to provide care for as long as possible, interventions are needed that are specifically designed to reduce burden among caregivers of PwD living at home. This is only achievable through a dual aim of optimising wellbeing and minimising stress in both PwD and their informal caregivers.

The insight that positive emotions and awareness of the positive aspects of caregiving are important to caregiver QoL could prove useful in the further development of best practice strategies for the support informal caregivers of PwD.

Acknowledgements

The authors wish to thank the RightTimePlaceCare consortium for the scientific support and Cristina Esquinas for helping with writing the article and the statistical analysis.

References

- Albert, S.M., Jacobs, D.M., Sano, M., et al. (2001). Longitudinal study of quality in people with advanced Alzheimer's disease. *Am J Geriatr Psychiatry*. 9(2): 160-168.
- Andren, S., Elmstahl, S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. *Research Support, Non-U. S. Gov't. Int J Nurs Stud*. 44 (3): 435-446.
- Beerens, H.C., Zwakhalen, S.M., Verbeek, H., Ruwaard, D., Hammers, J.P. (2013). Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: a systematic review. *International Journal of Nursing Studies*. 50: 1259-1270.
- Brodaty, H & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*. 11: 217-228.
- Bullock, R. (2004). The needs of the caregiver in the long-term treatment of Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 18 (suppl 1): 517-523.
- Burgener, S & Twigg, P. (2002). Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer dis Assoc Disord*. 16 (2): 88-102.
- Charlson, M.E., Pompei, P., Ales, K.L., Mackenzie, C.R. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Journal of chronic diseases*. 40: 373-383.
- Conde-Sala, J.L., Turro-Garcia, o., Garre-Olmo, J., Vilalta-Francg, J., Lopez-Pousa, S. (2013). Discrepancies regarding the quality of life of patients with alzheimer's disease: a three-year longitudinal study. *Journal of Alzheimer's Disease*. 39: 511-525.
- 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: 423-428.
- Euroderm (2002). <http://www.alzheimer-europe.org> (last accessed 23 march 2016).
- EuroQol Group. (1990). EuroQol: a new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy*. 16: 199-208.
- Gaugler, J.E., Roth, D.L., Haley, W.E., Mittelman, M.S. (2005). Can Counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization?. Results from the New York University caregiver intervention study. *J Amer geriatr Soc*. 56 (3): 421-428.
- Gaugler, J.E., Mittelman, M.S., Hepburn, K., Newcomer, R. (2010). Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC medicine*. 8:85.

Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*. 15: 271-283.

Goldberg, D & Williams, P. (1988). *A user's guide to the General Questionnaire*. Windsor, UK: INFER-Nelson.

Hoe, J., Hancock, G., Livingston, G., Woods, B., Challis, S., Orrell, M. (2009). Changes in the quality of life of people with dementia living in care homes. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 23: 285-290.

IMSERSO. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: Imsero.

Kats, S., Ford, A.B., Moskowitz, R.W., Jackson, B.A., Jaffe, M.W. (1963). Studies of illness in the aged. The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. *Journal of the American medical Association*. 185: 914-919.

Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., Teri, L. (1999). Quality of life in alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of mental Health and Aging*. 5: 21-32.

Mioshi, E., Foxe, D., leslie, F., Savage, s., Hsieh, S., Miller, L., Piguet, O. (2013). The impact of dementia severity and caregiver burden in frontotemporal dementia and Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 27 (1): 68-73.

Molloy, D.W., Alemayehu, E., Roberts, R. (1991). Reliability of a standardized Mini-Mental state Examination. *American Journal of psychiatry*. 148:102-105.

Rees, J., O'Boyle, C., MacDonagh, R. (2001). Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Review.JR Soc med*. 94 (11): 563-566.

Selwood, A., Thorgrimsen, L., Orrell, M. (2005). Quality of life in dementia. A one-year follow-up study. *International Journal of geriatric psychiatry*. 20: 232-237.

Schulz, R., Belle, S.H., Czaja, S.J., McGinnis, K.A., Stevens, A., Zhang, S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *Research Support, U.S. Gov't, P.H. S. JAMA*. 292 (8): 961-967.

Schoenmakers, B., Buntinx, F., Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*. 66: 191-200.

Steele, C., Rovner, B., Chase, G.A., Folstein, M. (1990). Psychiatric symptoms and nursing home placement of patients with alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*. 25: 867-876.

Sury, L., Burns, L., Brodaty, H. (2013). Moving in: adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *International psychogeriatrics*. 25: 867-876.

Triantafyllou, J., Naiditch, M., Repkova, K., Stiehr, K., Carretero, S., Emilsson, T. (2010). Informal care in the long-term care system: European Overview Paper.

Varona, R., Saito, T., Takahashi, M., Kai, I. (2007). Caregiving in the Philippines: a quantitative survey on adult-child caregivers' perceptions of burden, stressors, and social support. *Arch Gerontol Geriatr.* 45 (1): 27-41.

Vellas, B., Hausner, L., Frolich, L., Cantet, C., Gardette, V., Reynish, E., Andrieu, S. (2012). Progression of Alzheimer disease in Europe: data from the European ICTUS study. *Research Support, Non-U.S. Gov't. Current Alzheimer Res.* 9 (8): 902-912.

Verbeek, H., Meyer, G., Leino-Kilpi, H, et al. (2012). A European study investigating patterns of transition from care towards institutional dementia care: the protocol of RightTimePlaceCare study. *BMC Public Health.* 12: 68.

World Health Organization. (1980). International classification of impairment, disabilities and handicaps. Geneva: World Health Organizations.

Zarit, S.H. (2012). Positive aspects of caregiving: more than looking on the bright side. *Aging and mental Health.* 16: 673-674.

ZBI, S.H., Reeve, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 20: 649-655.

4. DISCUSION

Los diferentes estudios que forman el cuerpo de esta tesis doctoral generan conocimiento práctico y estructurado en el campo de la atención a las personas mayores con demencia.

Aporta conocimiento en relación a cómo mejorar la calidad de vida de las personas con demencia que viven en el domicilio o en una institución de larga estancia y la de sus cuidadores informales, y determina que indicadores de calidad del cuidado se han de tener en cuenta para conseguir mejorar dicha calidad de vida.

Tal y como se demuestra en los estudios que forman parte de esta tesis, existe una necesidad urgente de preparar los servicios de atención de la salud para ofrecer una atención más eficiente y de mayor calidad a las personas con demencia y a sus cuidadores informales. Sobre todo, si el objetivo es que la persona con demencia permanezca en el domicilio durante el mayor tiempo posible (11, 116, 12, 117).

Según los resultados de nuestros estudios, la decisión de trasladar a las personas con demencia de la atención domiciliaria a la atención institucional es compleja y está influenciada por las características del paciente y del cuidador, los recursos disponibles y las normas de atención (118).

Por este motivo, es importante que se caracterice bien el perfil de los cuidadores que están prestando cuidados a los pacientes con demencia, ya que por ejemplo, los cuidadores más jóvenes se identifican con la institucionalización más temprana de la persona con demencia en un centro de larga estancia. Posiblemente por la carga profesional y familiar que además estos pueden tener (80). El nivel de deterioro cognitivo y el grado de dependencia han sido los factores de riesgo más asociados con el momento del ingreso de la población catalana que ha participado en nuestro estudio.

Ante esta situación, es necesario disponer de más información sobre estrategias de mejores prácticas para permitir que las personas con demencia vivan en el hogar durante el mayor tiempo posible, pero también para definir el momento adecuado para activar la admisión a un centro de cuidados de larga estancia. Esta realidad pone de manifiesto la necesidad de focalizar la atención en mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias y mejorar la calidad de los cuidados que reciben.

Cuando se habla de **calidad de vida**, se ha de tener en cuenta que es un concepto muy subjetivo, ya que cada persona lo entiende de una manera particular dependiendo de sus valores, fe o personalidad.

“La calidad de vida es un concepto vago y etéreo, algo de lo que mucha gente habla, pero que nadie sabe claramente lo que significa” (23).

La cuantificación de la calidad de vida “es una compleja medida sobre la satisfacción de bienestar físico, mental y social, un concepto que aglutina las expectativas, deseos y necesidades en la vida del paciente”. En el fondo, la calidad de vida intenta caracterizar y reflejar un balance entre lo bueno y lo malo en la vida en relación con la salud, y el término refleja los sentimientos de bienestar del sujeto relacionados con su percepción individual y con sus objetivos en la vida (17).

Esta valoración de la calidad de vida adopta una connotación especial cuando además hablamos de calidad de vida en personas con demencia y sus cuidadores informales. Hemos de tener en cuenta, que es muy difícil obtener datos válidos a través de pacientes con alteración cognitiva (119). Sin embargo, se hace necesario contar con definiciones operacionales sobre la calidad de vida en demencia para ayudar a clarificar los límites entre las medidas de calidad de vida y otras medidas de resultados de la misma, por ejemplo: la presencia de síntomas neuropsiquiátricos y la presencia de alteraciones cognitivas.

Varios estudios han investigado la relación existente entre depresión, estado cognitivo y calidad de vida. Albert et al (120), observó la frecuencia de emoción expresada juzgada por los informantes, y encontró que el aumento de la severidad de la demencia estaba asociado con una reducción de la frecuencia de afecto positivo y un incremento del afecto negativo. Sin embargo, cuando los participantes presentaban un elevado deterioro cognitivo, estos se mostraban más alegres y experimentaban más placer y menos ansiedad.

Zank and Leipold (121), encontraron que las personas con un grado leve de demencia manifestaban más síntomas depresivos y una menor satisfacción con su vida que las personas con una demencia más severa.

Coincidiendo con otros estudios, también se ha encontrado una significativa correlación negativa entre niveles de depresión y calidad de vida. Estudios previos mostraron que la presencia de niveles bajos de ansiedad también se correlacionaba significativamente con puntuaciones elevadas de calidad de vida (QoL-AD) (122, 24).

Todos estos resultados tienen sentido clínicamente y dan credibilidad a las escalas de calidad de vida y realzan la importancia de identificar la depresión y la ansiedad en personas con demencia. Sin embargo, una vez más, la calidad de vida no correlaciona con la cognición (24, 123), y por lo tanto la calidad de vida no necesariamente se

deteriora con una disminución en el funcionamiento cognitivo. Esto puede ser debido a un cambio en las prioridades de las personas con demencia o a una disminución de su habilidad para reflejar su situación.

En línea con nuestros resultados, se encontraron en otros estudios diferencias entre los determinantes de calidad de vida desde el punto de vista de los pacientes y de los cuidadores (124). Los cuidadores pensaban que los pacientes con demencia tenían una calidad de vida más elevada cuando éstos tenían menos síntomas depresivos, presentaban menos irritabilidad, menos apatía, menos deterioro de la vida diaria y vivían en el domicilio.

La presencia de síntomas depresivos era el indicador de calidad del cuidado más consecuentemente asociado con la calidad de vida para las personas con demencia que vivían en el domicilio, así como para las personas con demencia que vivían en una institución de larga estancia independientemente de la perspectiva de medición de la calidad de vida.

A pesar de que la depresión es un indicador de calidad del cuidado ampliamente reconocido (125, 126), el debate sobre el solapamiento con el concepto de calidad de vida es inevitable. Aunque la depresión y la calidad de vida son constructos separados, el instrumento que se utiliza para medir los síntomas depresivos y el QoL-AD, ambos contienen cuestiones sobre el estado de ánimo, quejas físicas y energía. Por lo tanto, los resultados de nuestros estudios que determinan que la presencia de síntomas depresivos está fuertemente asociado a una mala calidad de vida no es nada inesperado y está en línea con la literatura actual (127, 128). Sin embargo, todavía no se sabe si los cambios en los síntomas depresivos están asociados con la calidad de vida, ya que los estudios longitudinales existentes muestran resultados contradictorios con respecto a esta asociación. Además, no hay que olvidar que para los cuidadores la presencia de cormobilidad, y la independencia para la realización de las actividades de la vida diaria también se valoran como factores determinantes de la calidad de vida de las personas con demencia, y esto es un hecho no valorado por los propios pacientes. Esto pone de relieve la naturaleza subjetiva del concepto de calidad de vida.

Nuestros estudios hacen una recogida de datos completa sobre la calidad de vida y la calidad del cuidado de las personas con demencia y sus cuidadores informales que vivían en el domicilio y en instituciones de larga estancia en España. Concretamente estamos hablando de personas que residían en Barcelona, en el área geográfica del Eixample Izquierdo. Este es un contexto claramente urbano y con una situación socioeconómica media.

Esta área cuenta con servicios y recursos sanitarios y sociales de calidad y el perfil de población es bastante homogéneo.

Dichos pacientes tenían una edad elevada, presentaban una considerable alteración cognitiva, poca cormobilidad y moderados síntomas depresivos. Además, estos pacientes se encontraban en el margen de la atención, es decir su situación era tal que existía un gran riesgo de que acabaran siendo institucionalizados.

La calidad de vida fue reportada tanto por la persona con demencia como por su cuidador informal. La calidad de vida reportada por el paciente era más alta que la reportada por el cuidador informal.

En el domicilio, la calidad de vida reportada por el paciente y por el cuidador informal fue menor que la reportada en las instituciones de larga estancia.

La presencia de niveles bajos de depresión y de síntomas neuropsiquiátricos estaba asociado con una mejor calidad de vida reportada por el enfermo de demencia, mientras que a niveles bajos de depresión y cormobilidad y una elevada independencia en las actividades de la vida diaria se asociaba con una mejor calidad de vida des del punto de vista del cuidador informal.

Según nuestros resultados y tal y como he comentado anteriormente, la calidad de vida manifestada por el paciente y por el cuidador informal era menor en el domicilio que en las instituciones de larga estancia, probablemente porque los cuidadores informales estaban exhaustos y porque, en España, la mayoría de las personas con demencia (sobre el 80%) están siendo cuidadas exclusivamente por miembros de la familia, mientras que sólo el 16% de las personas mayores viven solas (129). Los resultados indican que las personas con demencia que viven en el domicilio tienden a mostrar más síntomas depresivos que las personas con demencia que viven en una institución de larga estancia.

Esto parece ser consistente con el estudio de Payne et al (130), que encontró que los síntomas depresivos disminuían después de la admisión en un centro de larga estancia. Entre las posibles razones que podrían explicar esta disminución encontramos el papel que juega el enfoque profesional de los cuidadores formales que trabajan en estas instituciones, los cuales apropiadamente reconocen, diagnostican y tratan la depresión. Este es un resultado interesante ya que los síntomas depresivos y la calidad de vida están fuertemente asociados y no tenemos indicaciones de que la calidad de vida disminuya seguidamente a la institucionalización.

Sin embargo, nuestros resultados están basados en datos transversales, y el hecho de que los cuidadores informales juzguen los síntomas depresivos de las personas con demencia que viven en el domicilio y los cuidadores formales juzguen los síntomas depresivos de las personas con demencia institucionalizadas puede estar influyendo en estos resultados.

También es importante tener en cuenta que sólo el 57% de las personas con demencia presentaban datos completos sobre calidad de vida autoreportada y reportada a través del cuidador informal. Este grupo de pacientes presentaba un menor estado cognitivo y más síntomas depresivos comparado con los pacientes a los que sólo el cuidador informal había reportado sobre su calidad de vida. Además, también hemos de destacar que estos pacientes básicamente fueron los que residían en el domicilio.

En relación a la calidad del cuidado de estas personas con demencia, se han de valorar los indicadores de calidad del cuidado que intervienen y que están relacionados con la calidad de vida. Tal y como hemos comentado anteriormente la presencia de síntomas depresivos es el indicador de calidad del cuidado más estrechamente relacionado con la calidad de vida de las personas con demencia y esto es importante ya que nuestros resultados muestran que las personas con demencia que viven en el domicilio presentan más síntomas depresivos que los que viven en una institución de larga estancia. Estos resultados, sobre los indicadores de calidad del cuidado, coinciden con los obtenidos en el estudio de Beerens et al (131), en el que se hacía una comparativa entre 8 países europeos para valorar la calidad de vida y la calidad de los cuidados de las personas con demencia, tanto los que residían en el domicilio como los que estaban institucionalizados, excepto en la asociación entre calidad de vida y el indicador de calidad del cuidado relacionado con el número de caídas.

Sixsmith et al (9), también estudió la asociación entre calidad de vida y diversos indicadores de calidad del cuidado, y observó una asociación entre calidad de vida y presencia de dolor, pero no encontró asociación entre calidad de vida y número de caídas. Sin embargo, este estudio no diferenciaba si las personas con demencia vivían en el domicilio o en un centro de larga estancia, y esto es de vital importancia ya que normalmente las personas con demencia institucionalizadas presentan una demencia más avanzada y las percepciones sobre lo que es importante en la vida puede cambiar según va progresando el síndrome (16).

Siguiendo con el resto de indicadores de calidad del cuidado que se han analizado en nuestro estudio, observamos que las personas con demencia que viven en el domicilio presentan menor pérdida de peso que las personas con demencia que viven en una institución. Estas presentaban menor pérdida de peso en el último año (132).

En cuanto al dolor, se observa como las personas con demencia que viven en el domicilio experimentan más dolor que las que viven en una institución. Estos resultados posiblemente estarían relacionados con el uso de drogas psicotrópicas, donde la prevalencia de uso de estas es ligeramente superior en las instituciones que en el domicilio, aunque la diferencia encontrada era muy pequeña (133).

Por otro lado, el número de caídas obtenido era superior en las instituciones que en el domicilio, aun utilizando en estas últimas más restricciones físicas, y la presencia de úlceras por presión era mayor en las instituciones de larga estancia que en el domicilio.

Estos resultados nos confirman que el cuidado de la demencia es muy complejo y la calidad del cuidado de estos pacientes sigue siendo baja tanto a nivel de medidas físicas generales, como las basadas en el soporte del sistema sanitario tanto a pacientes como a cuidadores informales.

Por otro lado, **si hablamos de la calidad de vida de los cuidadores informales, será necesario hablar del impacto que provoca el hecho de cuidar a una persona con demencia.** Encontramos varios estudios que nos indican que estos cuidadores informales están sometidos a una gran presión.

El hecho de cuidar está a veces asociado a efectos negativos sobre la salud del cuidador (134, 80) y usualmente esto no finaliza después de la admisión del paciente con demencia en una institución, ya que el cuidador sigue visitando a su familiar y aún está involucrado en su cuidado.

Esto se subraya con los resultados obtenidos en estudios previos sobre la sobrecarga del cuidador que muestran que el cuidador informal de la persona con demencia que vive en el domicilio experimenta la misma carga que el cuidador informal del paciente con demencia institucionalizado (122).

Algunos estudios indican que hay varios aspectos relacionados con el cuidado, por ejemplo: las horas dedicadas a cuidar, el tipo de ayuda médica y familiar que se tenga...etc, que pueden influir en la calidad de vida del cuidador (135).

Otros factores relacionados directamente con el paciente, incluyendo una mayor disponibilidad de los servicios de atención formal y de los sistemas de seguridad social pueden dar cuenta de la variación en los resultados de la sobrecarga del cuidador y de la salud relacionada con la calidad de vida (136).

Según nuestros resultados, este tipo de variables sobre las características del paciente con demencia (edad, sexo, cormobilidad, dependencia en las actividades de la vida diaria) no están influyendo directamente en la calidad de vida del cuidador informal, mientras que el estado mental y psicológico del cuidador y su reacción frente a la experiencia de cuidar, son los factores que más influyen en su calidad de vida.

Existen estudios previos que encontraron como algunas características del cuidador tales como: la edad, el género, la situación laboral y su relación con la persona con demencia podían influir negativamente en su experiencia como cuidador (136, 137, 138).

Un estudio realizado por Andren y Elmstahl (139), detectó un nivel más alto de sobrecarga cuando el cuidador era más joven. Además, los estudios anteriores reportaron mayores niveles de sobrecarga en las relaciones padre-hijo en comparación con los cónyuges.

En nuestro estudio, los cuidadores informales eran básicamente mujeres, con una edad media de 66 años y con una pobre calidad de vida. Normalmente dedicaban 25 días al mes a atender a la persona con demencia y en su mayoría eran las hijas del enfermo/a de demencia.

Estos datos de nuestro estudio coinciden con todo lo comentado anteriormente y con los resultados de otros estudios previos sobre el mismo tema.

Ante estos resultados, se vuelve a poner de manifiesto que el concepto de calidad de vida, es un concepto muy abstracto, y como consecuencia, la importancia de los aspectos positivos de la prestación de cuidados ha sido subestimada en el pasado; las emociones positivas pueden tener un efecto significativo sobre cómo los cuidadores perciben su situación (140).

Ante estas circunstancias, es de vital importancia iniciar intervenciones dirigidas a los cuidadores informales que les hagan darse cuenta de sus experiencias subjetivas y de los aspectos positivos que tiene el hecho de cuidar. Además, la política actual insta a que las personas con demencia vivan en el domicilio durante el mayor tiempo posible, y muchos cuidadores quieren ofrecer su atención durante el tiempo que sea posible.

Esto pone aún más de manifiesto la necesidad de contar con intervenciones que se diseñen específicamente para reducir la carga de los cuidadores informales de las personas con demencia que viven en el domicilio.

Ahora bien, hemos de tener en cuenta que estos resultados son específicos de un grupo de cuidadores (cuidadores de personas con demencia que viven en el domicilio) y estos cuidadores no necesariamente pueden ser representativos de todos los cuidadores informales de las personas con demencia.

Esta tesis pretende contribuir a incrementar el conocimiento sobre la calidad de vida y la calidad del cuidado de las personas con demencia y sus cuidadores informales. Gracias a los resultados obtenidos podemos conocer cuál es la situación de estos pacientes y la de sus cuidadores informales, y se observa también la necesidad de centralizar los cuidados en un entorno profesional específico, con el rol de dinamizar el seguimiento de la patología y sus consecuencias, teniendo en cuenta los recursos y/o servicios más adecuados según las fases de la enfermedad, y según los problemas de salud relacionados que vayan apareciendo.

5. FUTURAS INVESTIGACIONES

A partir de los resultados obtenidos en el estudio pueden conducir a futuras investigaciones de interés para el campo de la salud:

- Estudiar la relación causal entre los indicadores de calidad de los cuidados y la calidad de vida de los pacientes con demencia.
- Diseñar nuevas estrategias o intervenciones psicoeducativas para apoyar a los cuidadores informales de las personas con demencia.
- Realizar ensayos clínicos de intervenciones innovadoras que puedan mejorar la calidad de vida de los cuidadores y que también mejoren los cuidados que proporcionan a las personas con demencia.

6. CONCLUSIONES

El objetivo general de esta tesis es describir las características de las personas con demencia que viven en el domicilio y en instituciones de larga estancia, así como analizar la calidad de vida y la calidad de los cuidados de los pacientes y de su cuidador informal.

Objetivo específico 1: Determinar la calidad de vida de las personas con demencia que viven en el domicilio y en instituciones de larga estancia y identificar los factores que se relacionan con ella.

Objetivo específico 2: Explorar la calidad del cuidado de las personas con demencia.

Objetivo específico 3: Analizar la calidad de vida de los cuidadores informales de las personas con demencia y los factores relacionados.

Las conclusiones de esta tesis doctoral se basan en los resultados obtenidos en los diferentes trabajos presentados.

1. Los cuidadores informales de las personas con demencia que viven en el domicilio perciben un elevado grado de sobrecarga y una pobre calidad de vida.
2. Las características propias de las personas con demencia que viven en el domicilio no influyen directamente en la calidad de vida de sus cuidadores informales.
3. El estado mental y psicológico del cuidador informal de las personas con demencia que viven en el domicilio y su reacción frente al hecho de cuidar, son los factores que más influyen en su calidad de vida.
4. La baja presencia de síntomas depresivos y neuropsiquiátricos está independientemente asociado con una mejor calidad de vida des del punto de vista de la persona con demencia.
5. La baja presencia de cormobilidad, un mejor estado funcional de la persona con demencia y la presencia de pocos síntomas depresivos esta independientemente asociado con la calidad de vida des del punto de vista del cuidador.
6. Existe una clara asociación entre las reacciones de los cuidadores informales, positivas y negativas, y su calidad de vida durante la atención de personas con demencia.
7. Las personas con demencia que viven en el domicilio experimentan menor pérdida de peso y más dolor y síntomas depresivos que las personas con demencia que residen en una institución de larga estancia.

8. Las personas con demencia que residen en instituciones de larga estancia presentan más úlceras por presión y un mayor uso de medidas de restricción física que las personas con demencia que viven en el domicilio.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. World Health Organization (WHO) and Alzheimer's Disease International, *Dementia: A Public Health Priority* (Geneve: WHO, 2012).
2. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ* 2015; 2: 350-369.
3. Ferri CP, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005; 366: 2112-2117.
4. Prince M, Ferri CP, Sousa R, et al. *World Alzheimer Report*. London: Alzheimer's Disease International, 2009.
5. Wimo A, Jonsson L, Gustavsson A, et al. The economic impact of dementia in Europe in 2008-cost estimates from the Eurocode project. *Int J Geriatr Psych* 2011; 26: 825-832.
6. Wimo A, Prince M. *World Alzheimer Report*. London: Alzheimer's Disease International, 2010.
7. Mangialasche F, Solomon A, Wimblad D, Meccoci P, Kivipelto M. Alzheimer's disease: clinical trials and drug development. *Lancet Neurology* 2010; 9: 702-716.
8. Rabins PV, Black BS. Measuring quality of life in dementia: purposes, goals, challenges and progress. *Int Psychogeriatr* 2007; 19: 401-407.
9. Sixsmith A, Hammond M, Gibson G. Quality of Life and Dementia. In: Vaarama M, Pieper R, Sixsmith A, eds. *Care- Related Quality of Life in Old Age Concepts, Models and Empirical Findings*. New York: Springer, 2008.
10. Onder G, Carpenter I, Finne-Soveri H, et al. Assessment of nursing home residents in Europe: the Services and Health for Elderly in LongTERmCare (SHELTER) study. *BMC Health Serv Res* 2012; 12:5.
11. Knapp M, Comas-Herrera A, Somani A, Banerjee S. *Dementia: International Comparisons. Summary report for the National Audit office*. London: Personal Social Services Research Unit, London School of Economics and Political Science, 2007.
12. OECD. *The OECD Health Project. Long-term care for older people*. Paris: OECD Publishing, 2005.
13. Hoe J, Katoma C, Orrell M, Livingston G. Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the LASER-AD study. *Int J Geriatr Psych* 2007; 22: 1031-1036.
14. Selwood A, Thorgrimsen L, Orrell M. Quality of life in dementia a one year follow-up study. *Int J Geriatr Psych* 2005; 20: 232-237.

15. Gaugler JE, Yu F, Krichbaum K, Wyman JF. Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Med Care* 2009; 47: 191-198.
16. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med* 2002; 64: 510-519.
17. Allison P, Locker D, Feine J. Quality of life: A dynamic construct. *Social Sciences and Medicine* 1997; 45: 221-230.
18. Arnold R, Ranchor A, Sanderman R, Kempen G, Suurmeijer T. The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. *Quality of life Research* 2004; 13: 883-896.
19. Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. En: Maclead CM, editor. *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York: Columbia, 1947; p.37-56.
20. World Health Organization. *International classification of impairment, disabilities, and handicaps*. Geneva: World Health Organizations; 1980.
21. Bognar G. The concept of quality of life. *Social and practice* 2005; 31: 561-580.
22. WHOQOL GROUP. *The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL)*. Position Paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1403-1409.
23. Minayo MC, Hartz ZM, Buss P. Quality of life Health: a necessary debate. *Ciencia & Saude Colectiva*. ABRASCO 2000; 5(1): 7-18.
24. Bonicatto S, Soria JJ. WHOQOL, Los Instrumentos de calidad de vida de la organización Mundial de la Salud. *Manual del Usuario*. La Plata, CATA 1998.
25. Ettema TP, Dröes RM, de Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument-scalability, reliability and international structure. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22(6): 549-56.
26. Brod M, Stewart A, Sands L, Walton P. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the Dementia Quality of life Instrument (DQoL). *Gerontologist* 1999; 39: 25-35.
27. Stewart AL, Greenfield S, Hays RD, Wells K, Rogers WH, Berry SD et al. Functional status and well-being of patients with chronic conditions. Results from the Outcomes Study. *JAMA* 1989; 262: 907-913.
28. Bergner M, Bobbitt RA, Pollard M, et al. The sickness impact profile. Validation of a health status measure. *Med Care* 1976; 14: 57-67.
29. Dupuy HJ. The psychological General Well-Being (PGWB) Index. En: Wenger NK, Mattson ME, Furberg CF, Elinson J, editors. *Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies*. Atlanta: Le Jacp, 1984; p.170-83.

30. Derogatis LR. The Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS). *J Psychosom Res* 1986; 30: 77-91.
31. Hunt SM, Mckenna SP, McEwen J, Backett EM, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health and medical consultations. *Social Sci Med* 1981; 15: 221-9.
32. Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A, Royan L, de Madariaga M, Woods RT, Orrell M. Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale. *Alzheimer's Dis Assoc Disord* 2003; 17(4): 201-8.
33. Vaarama M, Piepper R, Sixsmith A. Care-related quality of life in old age. *Eur J Ageing* 2009; 6: 113-125.
34. Robinson L, Tang E, Taylor JP. Dementia: timely diagnosis and early intervention. *BMJ* 2015; 350: h 3029.
35. Rizzi L, Rosset I, Roriz-Cruz M. Global epidemiology of dementia: Alzheimer's and vascular types. *Biomedical Research International* 2014; Article ID 908915, 8 pages.
36. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & dementia* 2013; 9(1): 63-75.
37. De Hoyos-Alonso MD, Bonis J, Bryant V, Castell MV, Otero A. Quality of registration of dementia diagnosis in primary care: The situation in Spain in 2002-2011. *Atención Primaria* 2015. (Epubahead of print) Spanish.
38. Galeotti F, Giusti A, Meduri F, Raschetti R, Scardetta P, Vanacore N. Epidemiological Data on Dementia: Synthesis Report. Alzheimer Cooperation Valuation in Europe (ALCOVE) 2013. (Available at: <http://www.alcove-project.eu/images/synthesisreport/ALCOVE-SYNTHESIS-REPORT-WP4.pdf>, Last accessed 7.11.2013).
39. De Pedro-Cuesta J, Virués-Ortega J, Vega S, Seijo-Martínez M, Saz P, Rodríguez F. Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish population: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol* 2009; 9:55.
40. Daviglus ML, Plassman BL, Pirzada A, Bell CC, Bowen PE, Burke JR, Connolly ES, Dunbar-Jacob JM, Graniere EC, McGarry K, Patel D, Trevisan M, William JW. Risk factors and preventive interventions for Alzheimer disease: State of the science. *Archives of Neurology* 2011; 68: 1185-1190.
41. Reyniers T, Deliëns L, Pasman HR, Morin L, Addington-Hall J, Frova L et al. International variation in place of death of older people who died from dementia in 14 European and non-European countries. *Journal of the American Medical Directors Association* 2015; 16(2): 165-171.
42. Sabdilyan MB, Denning T. Diagnosis of dementia. *Nursing Standards* 2015; 29 (43): 36-41.

43. Emre M. Classification and diagnosis of dementia: a mechanism-based approach. *European Journal of Neurology* 2009; 16(2): 168-173.
44. Verlinden VJ, Van der Geest JN, de Bruijn RF, Hofman A, Koudstaal PJ, Ikran MA. Trajectories of decline in cognition and daily functioning in preclinical dementia. *Alzheimer's & Dementia* 2015. (Epubahead of print).
45. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Estratègies de Salut per l'any 2010: Pla de Salut de Catalunya 2002-2005. Barcelona: Doyma; 2003.
46. Shea YT, Ha J, Chu LW. Comparisons of clinical symptoms in biomarker-confirmed Alzheimer's disease, dementia with Lewy bodies, and frontotemporal dementia patients in a local memory clinic. *Psychogeriatrics* 2014. (Epubahead of print).
47. Lopez-Pousa S, Vilalta-franch J, Garre-Olmo J, Pons S, Cucurella MG. Caracterización y prevalencia de los síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con demencia. *Revista de Neurología* 2007; 45(11): 683-688.
48. Cuetos F, Arce N, Martínez C, Ellis AW. Word recognition in Alzheimer's disease: Effects of semantic degeneration. *Journal of Neurophysiology* 2015. (Epubahead of print).
49. Bermejo- Pareja F, Benito-Leon J, Vega QS, Diaz-Guzman J, Rivera-Navarro J, Molina JA et al. (The NEDICES cohort of the elderly. Methodology and main neurological findings). *Rev Neurol* 2008 Apr 1-15; 46(7): 416-23.
50. Zunzunegui Pastor Mv, del Ser T, Rodriguez Laso A, Garcia Yebenes Mj, Domingo J, Otero Puime A. (Non-detected dementia and use of the health services: implications for primary care). *Aten Primaria* 2003 May 31; 31(9): 581-6.
51. Eefsting JA, Boersma F, Van den Brink W, Van Tilburg W. Difference in prevalence of dementia based on community survey and general practitioner recognition. *Psychol Med* 1996 Nov; 26(6): 1223-30.
52. Valcour Vg, Masaki KH, Curb JD, Blanchette PL. The detection of dementia in the primary care setting. *Arcj Intern Med* 2000 Oct 23; 160(19): 2964-8.
53. Contador I, Fernández-Calvo B, Ramos F, Tapias-merino E, Bermejo-Pareja F. (Dementia screening in primary care: critical review). *Rev Neurol* 2010 Dec 1; 51(11): 677-86.
54. Olazaran J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, pena-Casanova J, Del Ser T, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010; 30(2): 161-78.
55. Mattsson N, Brax D, Zetterberg H. To know or not to know: ethical issues related to early diagnosis of Alzheimer's disease. *Int J Alzheimers Dis* 2010.
56. Morris JC. The clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology* 1993; 43(11): 2412-4.

57. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric research* 1975; 12(3): 189-98.
58. Sunderland T, Hill JL, Mellow AM, Lawlor BA, Gundersheimer J, Newhouse PA, et al. Clock drawing in Alzheimer's disease: a novel measure of dementia severity. *J Am Geriatr Soc* 1989; 37: 725-9.
59. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969; 9(3): 179-86.
60. Katz S, Downs TD, Cash HR, Grotz RC. Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist* 1970; 10(1): 20-30.
61. Mahoney FI; Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* 1965; 14: 61-65.
62. Reisberg B, Ferri SH, De Leon MJ, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry* 1982; 139: 1136-1139.
63. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44: 2308-2314.
64. Kaufer DI, Cummings JL, Ketchel P, Smith V, MacMillom A, Shelley T, Lopez OL, Dekosky ST. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatry & Clinical Neurosciences 2000; 12(2): 233-9.
65. Dimitrow MS, Airaksinen MS, Kivela SL, Lyles A, Leikola SN. Comparison of prescribing criteria to evaluate the appropriateness of drug treatment in individuals aged 65 and older: a systematic review. *Journal of American Geriatrics Society* 2011; 59(8): 1521-1530.
66. Atri A. Effective pharmacological management of Alzheimer's disease. *American Journal of Managed Care* 2011; 13: 346-355.
67. Sky AJ, Grossberg GT. The use of psychotropic medication in the management of problem behaviors in the patient with Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Related Dementias* 1994; 78: 811-822.
68. Zabalegui A, Hamers JP, Karlsson S, Leino-Kilpi H, Renom-Guiteras A, Saks K, Soto M, Sutcliffe C, Cabrera E. Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient Education and Counselling* 2014; 95(2): 175-84.
69. Cabrera E, Sutcliffe C, Verbeek H, Saks K, Soto-Martín M, Meyer G, Leino-Kilpi H, Karlsson S, Zabalegui A, on behalf of the RightTimePlaceCare Consortium. Non-pharmacological interventions as a best practice strategy in people with dementia living in nursing homes. A systematic review. *European Geriatric Medicine* 2015; 6(2): 124-150.

70. Papastavrou E, Kalonkerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs* 2007; 58(5): 447-57.
71. Zabalegui A, Bover A, Rodríguez E, Cabrera E, Díaz M, Gallart A, González A, Gual P, Izquierdo MD, Lopéz L, Pulpón AM, Ramírez A. Informal caregiving: perceived needs. *Nursing Science Quarterly* 2008; 21(2): 166-72.
72. Cuidadores de personas dependientes. Disponible en: <http://www.seegg.es/> consultado en Agosto 2004.
73. Jones RW, Romeo R, Trigg R, Knapp M, Sato A, King D, Niecko T, Lacey L, DADE Investigator Group. Dependence in Alzheimer's disease and service use costs, quality of life, and caregiver burden: the DADE study. *Alzheimer's Dement* 2015; 11(3): 280-90.
74. Kneebone II, Martin PR. Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology* 2003; 2(1): 1-17.
75. Washington KT, Meadows SE, Elliott SG, Koopman RJ. Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. *Patient Education and Counselling* 2011; 83(1): 37-44.
76. Wang YN, Shyu YI, Tsai WC, Yang PS & Yao G. Exploring conflict between caregiving and work for caregivers of elders with dementia: a cross-sectional, correlational study. *Journal of Advanced Nursing* 2013; 69(5): 1051-1062.
77. Kobayashi S, Yamamoto- Mitani N, Nagata S, Murashima S. End-of-life care for older adults with dementia living in group homes in Japan. *Japan Journal of Nursing Science* 2005; 5(1): 31-40.
78. Arai Y, Zarit SH. Exploring strategies to alleviate caregiver burden: effects of the National Long-Term Care insurance scheme in Japan. *Psychogeriatrics* 2011; 1 (3): 183-189.
79. Fauth EB, Femia EE, Zarit SH. Resistiveness to care during assistance with activities of daily living in non-institutionalized persons with dementia: associations with informal caregivers' stress and well-being. *Aging & Ment Health* 2015; 11: 1-11. (Epub ahead of print)
80. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience* 2009; 11: 217-228.
81. National Family Caregivers Association. Family caregiving statistics. Disponible en: http://www.nfcacares.org/NFC_1998_stats.html. Consultado en Junio 2014.
82. Poveda R. Cuidados a pacientes crónicos. Cuidados psicosociales de la enfermedad crónica. Disponible en: http://perso.wanadoo.es/aniortenic/apunt_cuidad_cronic_2htm. Consultado en Julio 2014.
83. George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist* 1986 Jun; 26(3):253-9.

84. Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, López-Pousa S, López-Arrieta JM, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. *J Alzheimers Dis* 2010; 19(2): 601-15.
85. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the Laser-Ad study. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005 Sep; 13(9): 795-801.
86. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998 Jul; 51 (1 suppl1): S53-60; discussion S5-7.
87. Waite A, Bebbington P, Skelton-Robinson M, Orrell M. Social factors and depression in carers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004 Jun; 19(6): 582-7.
88. Beach SR, Schulz R, Yee JL, Jackson S. Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the caregiver health effects study. *Psychol Aging* 2000 Jun, 15(2): 259-71.
89. Gaugker JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Med* 2010; 8: 85.
90. Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S, Gitlin LN. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006 Aug; 14(8): 650-8.
91. Pinquart M, Sorensens S. Association of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003 Mar; 58(2): 112-28.
92. Conde-Sala JL. La familia y los cuidadores informales en la demencia. Diferencias entre cónyuges e hijos cuidadores. In: Alberca R, López-Pousa S, editors. *Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. 4ª Edición ed. Madrid: Editorial Panamericana; 2010. P.101-11.
93. Thomas P, Lalloue F, Preux PM, Hazif-Thomas C, Pariel S, Inscale R, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *Int Geriatr Psychiatry* 2006 Jan; 21(1): 50-6.
94. Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C. Health-related quality of life of caregivers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2005 Jan-Mar; 19(1): 41-4.
95. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Linquist K, Danek, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA* 2002 Apr 24; 287(16): 2090-7.
96. Schulz R, O'Brien A, Czajas S, Ory M, Norris R, Martire LM, et al. Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist* 2002 Oct; 42(5): 589-602.

97. Brodaty H, Connors MH, Xu J, Woodward M, Ames D, PRIME study group. Predictors of institutionalization in dementia: a three year longitudinal study. *Journal of Alzheimer Disease* 2014; 4v(1): 221-6.
98. Sansoni J, Anderson KH, Varona LM, Varela G. caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Annali di Igiene* 2013; 25(3): 235-46.
99. Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. Alzheimer's disease in real life the dementia carer's survey. *Inter Geriatr Psychiatry* 2008 May; 23(5): 546-51.
100. Bass DM, Judge KS, Snow AL, et al. Caregiver outcomes of partners in dementia care: effect of a care coordination program for veterans with dementia and their family members and friends. *J m Geriatr Soc* 2013; 1377-1386.
101. Brown LJ, Bond MJ. Transition from the spouse dementia caregiver role: A change for the better? (published online June 16, 2014) *Dementia (London)*. 2014. pii: 1471301214539337.
102. Callahan CM, Schubert CC. Dementia: the complexities of comorbidity in dementia. *Nat Rev Neurol* 2014; 10(4): 184-186.
103. Menéndez M, García C, Antón C, Calatayud MT, González S, Blázquez B. (Memory loss: a reason for consultation). *Neurología* 2005 Oct; 20(8): 390-4.
104. Casado I. (Analysis of the reasons for visits to a neurology office in Asturias). *Neurología* 2009 Jun; 24(5): 309-14.
105. Hebert LE, Scherr PA, Bienias JL, Bennett DA, Evans DA. Alzheimer disease in the US population: prevalence estimates using the 2000 census. *Arch Neurol* 2003 Aug; 60(8): 1119-22.
106. Deveugele M, Derese A, van den Brink-Muinen A, Bensing J, De Maesener J. Consultation length in general practice: cross sectional study in six European countries. *BMJ* 2002 Aug 31; 325(7362):472.
107. Morera-Guitart J. (Cross-sectional multicenter study of outpatient neurological care in the autonomous region of Valencia. Commission on Analysis of Quality of the Neurological Society of Valencia). *Rev Neurol* 1998 Sep; 27(157): 438-46.
108. Llanero M, Ruiz JM. Evaluación clínica de las Demencias. In: Molinuevo JL, Peñacasanova J, editors. *Guía para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones* 2009. Barcelona: Prous Science SAU, Grupo Thomson Reuters; 2009. P. 311-8.
109. MacCarten Rea. Early Detection of Cognitive impairment, Dementia, significantly reduces healthcare costs. ICAD Alzheimer's Association International Conference on Alzheimer's Disease; Honolulu, Hawaii 2010. p. Abstract 04.
110. LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, BOE 39/2006. Sect. Núm. 299. (2006).

111. IMSERSO. Información estadística del SAAD (Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia) período 2007-2010. Available from: [http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentación/estadísticas/datos_estadísticos_saad/año_2010/index](http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/documentación/estadísticas/datos_estadísticos_saad/año_2010/index.htm). htm.
112. Farré M, Haro JM, Kostov B, Alvira C, Risco E, et al. Direct and indirect costs and resource use in dementia care: A cross-sectional study in patients living at home. *Int J Nurs Stud* 2015. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.10.012>.
113. Jönsson L, Eriksson M, Kilander L, Soiminen H, Hallikainen M, Waldemar G, et al. Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006; 21(5): 449-459.
114. Quentin W, Riedel-Heller SG, Luppá M, Rudolph A, Koning HH. Cost of illness studies of dementia: a systematic review focusing on stage dependency of costs. *Acta Psychiatr Scand* 2010; 121: 243-59.
115. Verbeek H, Meyer G, Leino-Kilpi H, et al. A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study. *BMC Public Health* 2012; 12: 68.
116. Moise P, Schwarzing M, Um M: Dementia care in 9 OECD countries: A Comparative Analysis Paris: OECD; 2004.
117. Gibson MJ, Gregory SR, Pandya SM: Long-term care in developed nations: a brief overview Washington: AARP; 2003.
118. Nikmat AW, Hawthorne G, Al-Mashoor SH: Quality of life in dementia patients. Nursing home versus home care: *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 1692-1700.
119. Ready RE, Ott BR. Quality of life measures for dementia. *Health Qual Life Outcomes* 2003; 1: 11.
120. Albert SM, Castillo-Castanada C, Sano M, et al. Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patients proxies. *J Am Geriatr Soc* 1996; 44: 1342-7.
121. Zank S, Leipold B. The relationship between severity of dementia and subjective wellbeing. *Aging Mental Health* 2001; 5: 191-6.
122. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *J Mental Health Aging* 1999; 5: 21-32.
123. Lyketsos CG, Gonzales-Salvador T, Chin JJ, et al. A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18: 275-81.
124. Juanita H, Cornelius K, Martin O, et al. Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the Laser-Ad study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22: 1031-6.
125. DuMoulin MF, Van Haastregt JC, Hamers JP. Monitoring quality of care in nursing homes and making information available for the general public: state of the art. *Patient Educ Couns* 2010; 78: 288-96.

- 126.Zimmerman DR. Improving nursing home quality of care through outcomes data: the MDS quality indicators. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18: 250-7.
- 127.Beerens HC, Zwakhalen SM, Verbeek H, et al. Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: a systematic review. *Int J Nurs Stud* 2013. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.1002.1005>.
- 128.Banerjees, Samsik K, Petrie CD, et al. What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009; 24: 15-281.
- 129.IMSERSO. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: Imsero; 2005.
- 130.Payne JL, Sheppard JM, Steinberg M, et al. Incidence, prevalence, and outcomes of depression in residents of a long-term care facility with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 247-53.
- 131.Beerens HC, Sutcliffe C, Renom A, Soto M, Suhonen R, Zabalegui A, Bökberg C, Saks K, Hamers J. Quality of Life and Quality of Care for People With Dementia Receiving Long Term Institutional Care or Professional Home Care: The European RigiTimePlaceCare Study. *JAMDA* 2014; 15: 5461.
- 132.Wallace JI, et al. Involuntary weight loss in older outpatients: incidence and clinical significance. *Journal of the American Geriatrics Society* 1995; 43(4): p 329.
- 133.WHO, Guidelines for ATC classification and DDD assignment 2011: Oslo.
- 134.Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2008; 20: 423-428. doi: 10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x
- 135.Vellas B, Hausner L, Frolich L, Cantet C, Gardette V, Reynish E, Andrieu S. Progression of Alzheimer disease in Europe: data from the European ICTUS Study. *Research Support, Non-U.S.Gov't. Current Alzheimer Res* 2012; 9 (8): 902-912.
- 136.Triantafillou J, Naiditch M, Repkova K, Stiehr K, Carretero S, Emilsson T. Informal Care in the long-term care system: European Overview paper. 2010.
- 137.Mioshi E, Foxe D, Leslie F, Savage S, Hsieh S, Miller L, Piguet O. The impact of dementia severity and caregiver burden in frontotemporal dementia and Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2013; 27(1): 68-73. doi: 10.1097/WAD.0b013c318247.
- 138.Schulz R, Belle S, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *Research Support, U.S.Gov't, P.H.S. JAMA* 2004; 292(8): 961-967.doi: 10.1001/jama.292.8.961.

140. Andren S, Elmstahl S. Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. Research Support, Non-U.S. Gov't. *Int J Nurs Stud* 2007; 44(3): 435-446. doi: 10.1016/j.ijnurstv. 2006.08.016.
141. Zarit SH. Positive aspects of caregiving: more than looking on the bright side. *Aging and Mental health* 2012; 16: 673-674. doi: 10.1080/13607863.2012.692768.

ANEXOS

ANEXO 1. Permiso del CEIC

ANEXO 2. Carta informativa para los participantes y consentimiento informado

ANEXO 3. Cuestionarios para la recogida de datos.

Dña. Begoña Gómez Pérez , del Servicio de Farmacia del Hospital
Clínic de Barcelona y Secretaria del Comité Ético de Investigación
Clínica (CEIC)

CERTIFICA:

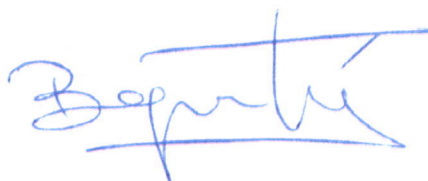
Que el Comité Ético de Investigación Clínica, según consta en el acta
de la reunión celebrada en el día de hoy, ha analizado el proyecto de
investigación titulado:

*Improving health services for European citizens with dementia:
Development of best practice strategies for the transition from ambulatory
to institutional long-term care facilities.*

cuyo investigador principal es la Dra. **Zabalegui, Adela**
del Servicio de **Dirección de Enfermería**

entendiendo que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales
y criterios deontológicos que rigen en este Centro, y, por tanto, ha
decidido su aprobación.

Lo que firmo en Barcelona, a 23/09/2010



CLÍNIC
BARCELONA
Hospital Universitari
COMITÉ ÈTIC
INVESTIGACIÓ CLÍNICA

Registro: 2010 / 6031

Carta Informativa.

La Dirección de Enfermería del Hospital Clínic de Barcelona colabora en el Proyecto Europeo denominado **Right Time Place Care** perteneciente al Séptimo Programa Marco de la Unión Europea (SALUD –F3-2010-242153). Este estudio está dirigido a mejorar los sistemas de cuidados de las personas con demencia, y estandarizar los cuidados a largo plazo en toda Europa mediante acuerdos intersectoriales para una atención a estas personas eficaz y eficiente. El proyecto se llevará a cabo en ocho países Europeos (Alemania, España, Estonia, Finlandia, Francia, Países Bajos, Reino Unido y Suecia) durante un período de tres años, desde enero de 2010 a junio de 2013.

Los investigadores del proyecto **Right Time Place Care** pertenecen a diferentes entidades y universidades europeas: Universidad de Maastricht (Países Bajos), Universidad de Lund (Suecia), Universidad de Manchester (Reino Unido), Fundación Privada del Hospital Clínic para la investigación Biomédica (España), Universidad de Tartu (Estonia), Gerontopole, Universidad de Toulouse (Francia), Universidad de Turku (Finlandia) y como coordinador del proyecto la Universidad de Witten/Herdecke (Alemania).

El objetivo del estudio es conocer las mejores prácticas de cuidados que existen, para cubrir las necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores. Para alcanzar el objetivo, resulta necesario conocer los estudios previos realizados analizando los mejores resultados en salud, para los pacientes con demencia y sus cuidadores informales. Principalmente se analizarán las mejores prácticas para mejorar la calidad de vida, el cuidado en el ámbito domiciliario y los factores que influyen en el ingreso de las personas con demencia en centros residenciales.

Para recoger la información necesaria que permita alcanzar los objetivos del estudio, se ha diseñado una entrevista mediante la cual se recogerán los datos necesarios. La entrevista se realizará a 175 personas con demencia que reciben atención profesional domiciliaria y 115 ingresados por primera vez en residencias. También se realizarán entrevistas a los cuidadores informales de estos pacientes. Durante todo el estudio de

campo se realizarán dos entrevistas, la primera tras aceptar participar en el estudio y firmar el consentimiento informado y la segunda pasados tres meses.

Los entrevistadores son enfermeras expertas en psicogeriatría y por tanto en el cuidado de personas con demencia. Todas ellas están realizando sus tesis doctorales en el marco de este proyecto europeo por lo que su nivel de conocimientos sobre la enfermedad y los aspectos bio-psico sociales que la rodean están asegurados. La duración de las entrevistas será de aproximadamente 60 minutos.

La participación en el estudio es voluntaria y ustedes pueden retirarse del estudio en cualquier momento sin que suponga ningún perjuicio y sin necesidad de justificar su decisión. La información que se recoja durante el estudio será totalmente confidencial por lo que se asegura el anonimato de las personas que participen. Así, los datos serán codificados para evitar cualquier identificación y su análisis se realizará con un sistema de seguridad estricto según prevé la ley de protección de datos.

Los resultados del estudio se difundirán en revistas científicas a nivel nacional e internacional así como en periódicos o revistas de trabajo, talleres, congresos, comunicaciones, etc.

El estudio cuenta con el apoyo y aprobación del Comité de Ética de la del Hospital Clínic de Barcelona en nuestro país y de las comisiones de ética de todos los países participantes. En el caso de que usted desee obtener más información sobre el proyecto puede contactar con la **Dra. Adelaida Zabalegui**.

Dra. Adela Zabalegui (Investigador Principal en España)
Directora de Enfermería del Hospital Clínic de Barcelona
C/ Villarroel 170, Escalera 1, planta 7 08036 Barcelona
Teléfono 93 227 54 24
e-mail: azabaleg@clinic.ub.es

Consentimiento Informado para los cuidadores informales.

He sido informado sobre el objetivo y realización del proyecto internacional de investigación **Right Time Place Care**. Esta información se me ha proporcionado en formato escrito y personalmente. He comprendido la información y he tenido el tiempo necesario para considerar mi participación en el estudio.

En base a esta información, Yo estoy de acuerdo en participar en este estudio. Mi participación consistirá en que voy a ser entrevistado dos veces por un investigador, la primera vez tras aceptar participar y la segunda tres meses después. Las entrevistas se podrán realizar en mi domicilio, en la institucionalización o en un lugar acordado por mí.

En base a esta información, Yo he entendido que:

- Todos los datos serán confidenciales y sólo serán utilizados por los investigadores.
- Mi anonimato se encuentra garantizado mediante la codificación de los cuestionarios.
- Mi participación es totalmente voluntaria y yo puedo interrumpirla sin dar explicaciones cuando lo desee sin que tenga repercusión en mis cuidados o tratamientos.

Sin ningún tipo de presión, acepto participar en el estudio.

Nombre del cuidador informal

Tipo de relación con el participante

Firma

Nombre del investigador

Firma del investigador

Fecha:

Formulario de consentimiento informado conjunto para las personas con demencia y cuidadores informales

Se nos ha informado sobre el objetivo y la aplicación del proyecto de investigación RightTimePlaceCare. Esta información se nos ha proporcionado mediante carta informativa y personalmente por la investigadora.....
.....el día ___/___/2010.

Hemos comprendido la información y hemos tenido tiempo suficiente para considerar nuestra participación en el estudio.

Con base en esta información, estamos de acuerdo en participar en este estudio. Nuestra participación significa, que vamos a ser entrevistado dos veces por un investigador. La primera entrevista se realizará después de aceptar formar parte del estudio y la segunda vez tres meses después. Las entrevistas tendrán lugar en mi domicilio, en esta institución o en un lugar definido por nosotros. También se me ha informado de que ambos podríamos estar presentes durante las entrevistas. Los datos personales y de salud que se recogerán y que resultan necesarios para el estudio, se consultarán en los documentos del paciente.

Con base en esta información, entendemos que:

- Todos los datos serán confidenciales y sólo los investigadores la utilizarán.
- El anonimato está garantizado mediante la codificación de los cuestionarios.
- Nuestra participación es totalmente voluntaria y podemos interrumpir nuestra participación en el momento que lo deseemos sin necesidad de justificación y sin que ello tenga ninguna repercusión en los cuidados o el tratamiento que recibiremos.

Sin ningún tipo de presión, confirmamos nuestra participación en este estudio.

Nombre del participante:

Fecha de nacimiento:

Dirección:

Firma

Nombre del cuidador informal:

Tipo de relación con el participante:

Firma

Nombre del investigador:

Firma

Fecha

Participant ID: Visit: 1 2

Cuestionarios de recogida de datos sobre el cuidado en el domicilio

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme
Contract number: 242153

*Parte A. Carátula donde se indica inclusión
del consentimiento informado
e información sobre los criterios de inclusión.*

(cumplimentado por el investigador)

Datos basales

A1 Fecha de nacimiento del participante:
D/D M/M A/A

A2 Número ID participante*:

Colocar la etiqueta aquí

A3 **Consentimiento firmado** Fecha:
D/D M/M A/A

A4 **Visita 1 (basal)** Fecha:
D/D M/M A/A

A5 **Visita 2 (seguimiento)** Fecha:
D/D M/M A/A

* El número de ID contiene 11 dígitos:

X para código del país; X para el tipo de institución; XX para el código de la institución; XX para la ubicación;
XX para la unidad de hospitalización; y XXX para el número de participante

Participant ID: Visit: 1 2

**Criterios de inclusión para pacientes que reciben
cuidado formal en el domicilio**

- A6** NO SÍ Diagnóstico de probable demencia establecido por un médico*
(* Ej. Geriatra, médico especialista, médico de familia,
neurólogo o un equipo especializado).
- A7** NO SÍ Puntuación en el Mini-Mental State Examination (MMSE) de 24
o menor.
- A8** NO SÍ Identificación del cuidador informal/persona de referencia que
realice al menos dos visitas al mes al paciente.
- A9** NO SÍ Vivir en domicilio con apoyo de un cuidador informal.
- A10** NO SÍ Situación de riesgo de institucionalización en un centro
geriátrico/residencia en los próximos 6 meses.
- A11** NO SÍ Consentimiento informado firmado.

Todas las preguntas deben ser "SÍ"

TA12 Por favor, explique la razón principal, expresada por el cuidador formal, de por
qué la admisión del paciente en un centro residencial se prevé en los próximos 6 meses:

Comentarios _____

Participant ID: Visit: 1 2

**Crterios de exclusi3n para pacientes que reciben
cuidado formal en el domicilio**

- A13** NO SÍ Paciente < 65 ańos
- A14** NO SÍ Paciente con diagn3stico psiquiátrico primario o SÍndrome de Korsakoff
- A15** NO SÍ Paciente cuyo cuidador informal no puede ser identificado

Todas las respuestas deben ser "NO"

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

Cuidados formales en el domicilio

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme

Contract number: 242153

Parte B. Informacion socio-demográfica

(informante/miembro del personal: informe de los pacientes)

Datos basales

Participant ID: Visit: 1 2

Información demográfica básica

B1 Sexo:

- Hombre
 Mujer

Si está disponible en el informe del paciente incluir:

B2 Peso kg

B3 Altura cm

Historia del paciente

B4 Tipo de demencia:

- Demencia tipo Alzheimer (AD)
 AD con enfermedad cerebrovascular
 Demencia vascular
 Demencia frontotemporal
 Demencia de Cuerpos de Lewy
 Desconocida
 Otra

B5 Año de inicio de los síntomas de demencia:

- Desconocido
 Conocido, si la conoce por favor indíquela

B5.1 Año de inicio:

B5.2 Fecha del diagnóstico (si está disponible): / /
D / D M / M A / A

Participant ID: Visit: 1 2

B6 Índice de comorbilidad de Charlson

Condición de enfermedad	Valor asignado a la enfermedad
B6.1 <input type="checkbox"/> Infarto de miocardio	1
B6.2 <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca	
B6.3 <input type="checkbox"/> Enfermedad arterial periférica	
B6.4 <input type="checkbox"/> Enfermedad cerebrovascular	
B6.5 <input type="checkbox"/> Demencia	
B6.6 <input type="checkbox"/> Enfermedad respiratoria crónica	
B6.7 <input type="checkbox"/> Enfermedad del tejido conectivo	
B6.8 <input type="checkbox"/> Úlcera gastroduodenal	
B6.9 <input type="checkbox"/> Hepatopatía crónica leve	
B6.10 <input type="checkbox"/> Diabetes	
B6.11 <input type="checkbox"/> Hemiplegia	2
B6.12 <input type="checkbox"/> Insuficiencia renal crónica moderada/severa	
B6.13 <input type="checkbox"/> Diabetes con lesión en órganos diana	
B6.14 <input type="checkbox"/> Tumor o neoplasia sólida	
B6.15 <input type="checkbox"/> Leucemia	
B6.16 <input type="checkbox"/> Linfoma	
B6.17 <input type="checkbox"/> Hepatopatía crónica moderada/severa	3
B6.18 <input type="checkbox"/> Tumor o neoplasia sólida con metástasis	6
B6.19 <input type="checkbox"/> Sida definido	

Charlson ME, Pompei P, Ales K, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. J Chron Dis. 1987;40:373-383

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

B7 Medicación habitual de los pacientes

TB7.1	TB7.2	TB7.3	B7.4	TB7.5
Nombre genérico del medicamento	Dosis/ dosis por toma (mg)	Frecuencia de la toma (día, semana o mes)	Vía de administración	Código ATC
1	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _ _ _ _
2	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _ _ _ _
3	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _ _ _ _
4	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _ _ _ _
5	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _ _ _ _

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

TB7.1	TB7.2	TB7.3	B7.4	TB7.5
Nombre genérico del medicamento	Dosis/ dosis por toma (mg)	Frecuencia de la toma (día, semana o mes)	Vía de administración	Código ATC
6	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
7	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
8	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
9	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
10	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _

Participant ID: Visit: 1 2

TB7.1	TB7.2	TB7.3	B7.4	TB7.5
Nombre genérico del medicamento	Dosis/ dosis por toma (mg)	Frecuencia de la toma (día, semana o mes)	Vía de administración	Código ATC
11	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
12	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
13	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
14	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
15	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

Cuidados formales en el domicilio

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme
Contract number: 242153

Parte C. Informe del paciente

(informante: paciente)

Datos basales

- C1 Negativa a participar**
 Cuestionario incompleto debido a la negativa a participar

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

MMSE

C2 Evaluación:

- Evaluación completada, resultado fiable
- Inaplicable/incapacidad para responder/negativa del paciente a colaborar/falta de motivación
- Inaplicable/incapacidad física para responder/incapacidad cognitiva (ej. visual/discapacidad auditiva, afasia)
- No se realizó la valoración, no se intentó completar la prueba

Si existe una valoración reciente del test MMSE (menos de un mes) por favor, indique la puntuación total.

C3 Puntuación disponible

--	--

 puntuación total

Participant ID: Visit: 1 2

Voy a hacerle algunas preguntas que pueden parecer difíciles de responder. Por favor, trate de responder lo mejor que pueda.

PREGUNTAS	Puntuación	
C4 (Conceder 10 segundos para cada respuesta)	1 punto por pregunta	
	0 puntos	1 punto
C4.1 ¿En qué año estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4.2 ¿En qué estación del año estamos? (en la última semana de la estación anterior o la primera semana de la nueva estación, acepte ambas estaciones)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4.3 ¿En qué mes del año estamos? (en el primer día del nuevo mes o en el último día del mes anterior, aceptar ambos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4.4 ¿Qué fecha es hoy? (aceptar la fecha del día anterior o posterior)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4.5 ¿En qué día de la semana estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5 (Conceder 10 segundos para cada respuesta)	1 punto por pregunta	
	0 puntos	1 punto
C5.1 ¿En qué país estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5.2 ¿En qué provincia? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5.3 ¿En qué ciudad o pueblo? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5.4 ¿Cómo se llama este hospital/edificio? (aceptar solo el nombre exacto del hospital o la institución)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5.5 ¿En qué habitación estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Participant ID: Visit: 1 2

<p>C6 Diga: “Le voy a nombrar tres objetos. Cuando termine, quiero que los repita. Intente recordarlos porque voy a pedirle que los repita cuando pasen unos minutos”. (Repita a razón de 1 segundo)</p> <div style="text-align: center; border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 10px auto;"> Pelota Coche Hombre </div> <p>Decir: “Repita estas 3 palabras conmigo”. (1 punto por cada respuesta correcta en el primer intento). Conceder 20 segundos para la respuesta. Si el sujeto no repite las 3 palabras, repetir hasta que las aprenda como máximo 5 veces (pero solo puntúa el primer intento de respuesta)</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>1 punto <input type="checkbox"/></p> <p>2 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>3 puntos <input type="checkbox"/></p>	
<p>C7 <i>Deletrear la palabra “MUNDO” al revés</i> (puede ayudar a la persona a deletrear la palabra mundo) Ahora dígala al revés. Conceder 30 segundos para repetirla al revés Si el sujeto no la puede deletrear ni con ayuda la puntuación es 0.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>1 punto <input type="checkbox"/></p> <p>2 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>3 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>4 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>5 puntos <input type="checkbox"/></p>	
<p>C8 ¿Recuerda los tres objetos que le he dicho antes que recordase? Conceder 10 segundos. Puntuación. 1 punto por cada respuesta correcta, no importa el orden.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>1 punto <input type="checkbox"/></p> <p>2 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>3 puntos <input type="checkbox"/></p>	
<p>C9 Mostrar un reloj. Preguntar: ¿qué es esto? Conceder 10 segundos. Puntuación: 1 punto por respuesta correcta.</p>	<p>0 puntos</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto</p> <p><input type="checkbox"/></p>
<p>C10 Mostrar un bolígrafo. Preguntar: ¿qué es esto? Conceder 10 segundos. Puntuación: 1 punto por respuesta correcta, aceptar solo bolígrafo – puntuación 0 para lápiz.</p>	<p>0 puntos</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto</p> <p><input type="checkbox"/></p>
<p>C11 Diga: “le voy a pedir que repita una frase después de mi: Ni sí, ni no, ni peros”. Conceder 10 segundos para responder. Puntuación: 1 punto para la respuesta exacta.</p>	<p>0 puntos</p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto</p> <p><input type="checkbox"/></p>

Participant ID: Visit: 1 2

<p>C12 Diga: Lea esto y haga lo que dice: Mostrar al sujeto el papel con “CIERRE LOS OJOS” Si el sujeto solo lee pero no lo hace, repetir: leer las palabras de esta hoja y luego hacer lo que dice (máximo 3 veces). Conceda 10 segundos, 1 punto cuando el sujeto cierra los ojos.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>
<p>C13 Dar a la persona un lapiz, una goma de borrar y un papel. Diga: “Escriba una frase completa en esta hoja de papel”. La frase debe tener sentido. Ignorar faltas ortograficas. Conceder 30 segundos. Puntuación 1 punto.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>
<p>C14 Coloque el dibujo, lápiz, goma y papel frente a la persona. Diga: “Copie este dibujo por favor”. Permitir múltiples intentos y esperar hasta que la persona termine y le entregue el papel. Puntuación: 1 punto por la copia correcta del diagrama que debe representar dos figuras de 5 lados y una figura de cuatro lados entre ambas. Tiempo máximo 1 minuto</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>
<p>C15 Preguntar al sujeto si es diestro o zurdo. Alternar la mano derecha/izquierda según la dominancia de la persona (ej. si el sujeto es diestro, diga: “tome este papel con la mano izquierda”). Coger una hoja de papel, sostenerla frente a la persona y decir lo siguiente: “Tome este papel con la mano derecha/izquierda, dóblelo por la mitad una vez con las dos manos y póngalo en el suelo: Conceder 30 segundos. Puntuación 1 punto para cada instrucción realizada correctamente:</p> <p>C15.1 Toma el papel con la mano correcta</p> <p>C15.2 Lo dobla por la mitad</p> <p>C15.3 Lo coloca en el suelo</p>		
	<p>0 punto</p>	<p>1 punto</p>
	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>
<p style="text-align: right;">Puntuación total</p>	<p><input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/></p>	

Molloy DW, Alemayehu E, Roberts R. Reliability of a standardized Mini-Mental State Examination compared with the traditional Mini-Mental State Examination. *American Journal of Psychiatry*, 1991;148(1): 102-105.

Participant ID: Visit: 1 2

QOL-AD

(Versión para la persona con demencia)

Entrevistador: realizar las preguntas del cuestionario siguiendo las instrucciones standard.

C16 En primer lugar, ¿qué piensa de su salud física? ¿Diría que es mala, regular, buena o excelente? Rodee con un círculo la palabra que mejor describa su salud física en estos momentos.

C17 ¿Qué piensa de su nivel de energía? ¿Cree que es malo, regular, bueno o excelente?

Si el/la participante dice que algunos días son mejores que otros, pídale que evalúe cómo se ha sentido respecto a su nivel de energía la mayor parte del tiempo últimamente

C18 ¿Cuál ha sido su estado de ánimo últimamente? ¿Se ha sentido animado/a o decaído/a? ¿Diría que su estado de ánimo es malo, regular, bueno o excelente?

C19 ¿Y qué hay de sus condiciones de vida? ¿Qué piensa del lugar en el que vive actualmente? ¿Diría usted que sus condiciones de vida son malas, regulares, buenas o excelentes?

C20 ¿Qué tal está su memoria? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?

C21 ¿Qué piensa de su familia y de la relación que mantiene con los miembros de su familia? ¿La describiría como mala, regular, buena o excelente? Si el/la participante dice que no tiene familia, pregúntele por los hermanos/as, hijos/as y sobrinas/os.

C22 ¿Qué piensa de su matrimonio o de su relación personal más estrecha? ¿Cómo es su relación con (nombre del cónyuge/persona con la que mantiene una relación personal estrecha)? ¿Cree usted que es mala, regular, buena o excelente? Algunos/as participantes serán solteros/as, viudos/as o divorciados/as. En tal caso, pregúntele qué piensa de la persona con la que mantiene la relación más estrecha, ya sea un familiar o un amigo/a. Si hay un familiar que lo/la cuida, pregúntele sobre la relación con esta persona.

Participant ID: Visit: 1 2

C23 ¿Cómo describiría su relación actual con sus amigos/as? ¿Diría usted que su vida social es mala, regular, buena o excelente? Si el/la entrevistado/a responde que no tiene amigos/as o que todos sus amigos/as han muerto, hay que continuar preguntando. ¿Aparte de su familia, hay alguna persona con la que le gusta estar? ¿Diría usted que esta persona es su amiga? Si el/la participante sigue diciendo que no tiene amigos/as hay que preguntar: ¿Qué le parece no tener amigos/as: es una situación mala, regular, buena o excelente?

C24 ¿Como se siente consigo mismo/a? Cuando piensa en sí mismo/a de manera global y en los diferentes aspectos de su propia persona, ¿qué visión general tiene de sí mismo/a: mala, regular, buena o excelente?

C25 ¿Qué piensa de su capacidad para realizar tareas en casa o cualquier otra cosa que tenga que hacer? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?

C26 ¿Qué piensa de su capacidad para hacer cosas por diversión y con las que disfruta? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?

C27 ¿Qué piensa de su situación actual en cuanto al dinero, es decir, de su situación financiera actual? ¿Cree usted que es mala, regular, buena o excelente? Si el/la participante duda, hay que explicarle que usted no pretende saber cuál es su situación (es decir, la cantidad de dinero que tiene) sino solamente qué opina de su situación.

C28 ¿Cómo describiría su vida en general? Cuando piensa en su vida en conjunto, teniendo en cuenta todos los aspectos, ¿qué opina de su vida? ¿Diría que es mala, regular, buena o excelente?

Participant ID: Visit: 1 2

El/la entrevistador/a deberá administrar el cuestionario siguiendo las instrucciones estándar.				
C16 Salud física	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C17 Energía	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C18 Estado de ánimo	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C19 Condiciones de vida	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C20 Memoria	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C21 Familia	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C22 Matrimonio / Relación personal estrecha	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C23 Vida social (amistades)	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C24 Visión general de sí mismo/a	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C25 Capacidad para realizar tareas en casa	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C26 Capacidad para hacer cosas por diversión	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C27 Situación financiera	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C28 La vida en general	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente

Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health & Aging*, Volume 5, Number 1, pages 21-32.

C29 Evaluación:

- Evaluación completada, resultado fiable
- Inaplicable/incapacidad para responder/negativa del paciente a colaborar/falta de motivación
- Inaplicable/incapacidad física para responder/incapacidad cognitiva (ej. visual/discapacidad auditiva, afasia)
- No se realizó la valoración, no se intentó completar la prueba

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

Cuidados formales en el domicilio

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme

Contract number: 242153

*Parte D. Cuestionario para
el/la cuidador/a informal/familiar más cercano*

(informante: Cuidador informal/familiar más cercano)

Datos basales

D1 Negativa a participar

Cuestionario no completado debido a la negativa a participar

Participant ID: Visit: 1 2

RUD - Cuidado en el entorno domiciliario –
Datos demográficos del/de la cuidador/a principal/familiar más cercano

Por favor, conteste las siguientes preguntas sobre su situación personal.

A1.1 Descripción del/de la cuidador/a o familiar más cercano

D2 Fecha de nacimiento
D/D M/M A/A

D3 Edad años

D4 Sexo

- Hombre
 Mujer

D5 Relación de parentesco

- Esposo
 Esposa
 Hijo/a
 Amigo/a
 Otra

(En este apartado no se puede incluir al personal de la residencia)

D6. Estado civil

- Casado/a o viviendo en pareja
 Soltero
 Divorciado/a o separado/a
 Viudo/a

Participant ID: Visit: 1 2

D7 Número de hijos menores de 18 años que viven actualmente con usted.

- 0 hijo/a
- 1 hijo/a
- 2 hijos/as
- 3 hijos/as
- Más de 3 hijos/as

D8 ¿Vive usted con el/la paciente?

- Sí
- No

A1.2 Tiempo del/de la cuidador/a principal o familiar más cercano

D9 En un día típico de cuidado del/de la paciente durante los últimos 30 días, ¿cuánto tiempo dedicó al día a ayudar al/a la paciente en actividades como ir al lavabo, comer, vestirse y desvestirse, arreglarse, caminar y lavarse/bañarse?

| horas al día

D9.1 Durante los últimos 30 días, ¿cuántos días prestó estos servicios al/a la paciente?

| días

D10 En un día típico de cuidado del/de la paciente durante los últimos 30 días, ¿cuánto tiempo dedicó al día a ayudar al/a la paciente en actividades como comprar, preparar la comida, ocuparse de la casa, lavar la ropa, el transporte, tomar la medicación y gestionar temas financieros?

| horas al día

D10.1 Durante los últimos 30 días, ¿cuántos días prestó servicios al/a la paciente?

| días

Participant ID: Visit: 1 2

D11 En un día típico de cuidado del/de la paciente durante los últimos 30 días, ¿cuánto tiempo dedicó al día a vigilar (es decir, prevenir incidentes peligrosos) al/a la paciente?

| horas al día

D11.1 Durante los últimos 30 días, ¿cuántos días prestó estos servicios al/a la paciente?

| días

A1.3 Situación laboral del cuidador/a principal o familiar más cercano

D12 ¿Realiza actualmente un trabajo remunerado?

- Sí Si la respuesta es **SÍ**, conteste las preguntas D14 a D18
 No Si la respuesta es **NO**, conteste **solamente** la pregunta D13

D13 ¿Por qué dejó de trabajar?

- Nunca he trabajado
 Por alcanzar la edad de jubilación
 Jubilación anticipada (no derivada de enfermedad)
 Despido
 Problemas de salud propios
 Para cuidar del/de la paciente
 Otros

D14 Durante los últimos 30 días, ¿cuántas horas de trabajo remunerado realiza en total a la semana (incluyendo las que realizada como cuidador)?

| horas/semana

D15 De este número de horas, ¿se le remunera una parte por cuidar al/a la paciente?

- Sí
 No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta 16

D15.1 Si la respuesta es **SÍ**, ¿cuántas horas por semana se le remuneran?

| horas/semana

Participant ID: Visit: 1 2

D16 Durante los últimos 30 días, ¿ha tenido que reducir el número de horas que trabaja normalmente cada semana debido a sus responsabilidades como cuidador/a?

Sí

No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta 17

D16.1 Si la respuesta es **SÍ**, ¿cuántas horas ha dejado de trabajar?

horas/semana

Durante los últimos 30 días, indique en cuántas ocasiones sus responsabilidades como cuidador/a han afectado a su trabajo de alguna de estas formas:

D17 Pérdida de un día completo de trabajo

número de veces.

D18 Pérdida de parte de un día de trabajo

número de veces.

A1.4 Utilización de recursos sanitarios por el cuidador/a principal o familiar más cercano

D19 Durante los últimos 30 días ¿ha sido ingresado en un hospital (por más de 24 horas)?

Sí

Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta D20

D19.1 Durante los últimos 30 días, ¿cuántas veces ha sido hospitalizado/a?

veces

Participant ID: Visit: 1 2

TD19.2 Para cada ingreso (durante los últimos 30 días), por favor, facilite el diagnóstico o el motivo del mismo .

D19.2.1	TD19.2.2	TD19.2.3
Número de ingreso	Diagnóstico principal o motivo del ingreso	Código GDR (si es posible)
<input type="checkbox"/> 1		_ _ _ _
<input type="checkbox"/> 2		_ _ _ _
<input type="checkbox"/> 3		_ _ _ _
<input type="checkbox"/> 4		_ _ _ _

D19.3 Por favor, indique el número **total** de noches pasadas en cada uno de los servicios hospitalarios (contando todas las hospitalizaciones durante los últimos 30 días).

D19.3.1	D19.3.2
Servicio hospitalario	Número de noches
D19.3.1.1 <input type="checkbox"/> Geriatría	D19.3.2.1 _ _ _ _
D19.3.1.2 <input type="checkbox"/> Psiquiatría	D19.3.2.2 _ _ _ _
D19.3.1.3 <input type="checkbox"/> Medicina interna	D19.3.2.3 _ _ _ _
D19.3.1.4 <input type="checkbox"/> Cirugía	D19.3.2.4 _ _ _ _
TD19.3.1.5 <input type="checkbox"/> Otros (por favor, especifique) _____	D19.3.2.5 _ _ _ _

D20 En los últimos 30 días, ¿ha recibido asistencia en el servicio de urgencias de un hospital (durante menos de 24 horas)?

Sí

No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta 21

D20.1 Si la respuesta es **SÍ**, ¿cuántas veces?

|_|_| veces

Participant ID: Visit: 1 2

D21 Durante los últimos 30 días, ¿ha sido visitado/a, por un médico, un fisioterapeuta, un psicólogo u otros profesional sanitario?

- Sí
 No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta 22

D21.1 Si la respuesta es **SÍ**, indique el número de visitas que ha recibido de cada uno de los profesionales sanitarios

D.21.1.1		D21.1.2	
Tipo de profesional sanitario		Número de visitas durante los últimos 30 días	
D21.1.1.1	<input type="checkbox"/> Médico de familia	D21.1.2.1	____ ____ ____
D21.1.1.2	<input type="checkbox"/> Geriatra	D21.1.2.2	____ ____ ____
D21.1.1.3	<input type="checkbox"/> Neurologo/a	D21.1.2.3	____ ____ ____
D21.1.1.4	<input type="checkbox"/> Psiquiatra	D21.1.2.4	____ ____ ____
D21.1.1.5	<input type="checkbox"/> Fisioterapeuta	D21.1.2.5	____ ____ ____
D21.1.1.6	<input type="checkbox"/> Terapeuta ocupacional	D21.1.2.6	____ ____ ____
D21.1.1.7	<input type="checkbox"/> Trabajadora social	D21.1.2.7	____ ____ ____
D21.1.1.8	<input type="checkbox"/> Psicólogo/a	D21.1.2.8	____ ____ ____
D21.1.1.9	<input type="checkbox"/> Auxiliar de clínica	D21.1.2.9	____ ____ ____
D21.1.1.10	<input type="checkbox"/> Enfermero/a	D21.1.2.10	____ ____ ____
TD21.1.1.11	<input type="checkbox"/> Otros _____	D21.1.2.11	____ ____ ____

Participant ID: Visit: 1 2

D22 De los servicios de la lista que aparece a continuación, por favor, especifique el número de veces que usted recibió cada uno de esos servicios durante los últimos 30 días y el promedio de horas por visita.

D22.1 Servicio	D22.2 Número de visitas durante los últimos 30 días	D22.3 Número de horas por visita
D22.1.1 <input type="checkbox"/> Visita/servicio de salud de un enfermero/a de Atención Primaria/Comunitaria	D22.2.1 <input type="text"/>	D22.3.1 <input type="text"/>
D22.1.2 <input type="checkbox"/> Personal de asistencia a domicilio (ayuda con las actividades personales e instrumentales de la vida diaria)/ personal auxiliar de clínica o de geriatría	D22.2.2 <input type="text"/>	D22.3.2 <input type="text"/>
D22.1.3 <input type="checkbox"/> Servicio de comidas a domicilio	D22.2.3 <input type="text"/>	D22.3.3 <input type="text"/>
D22.1.4 <input type="checkbox"/> Transporte (financiado por sanidad pública o pagado por un seguro privado)	D22.2.4 <input type="text"/>	D22.3.4 <input type="text"/>
TD22.1 <input type="checkbox"/> Otros (por favor, especifique)	D22.2.5 <input type="text"/>	D22.3.5 <input type="text"/>

D23 ¿Toma actualmente alguna medicación (con o sin receta médica)?

- Sí Si la respuesta es **SÍ**, complete la siguiente tabla
- No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta 24

Participant ID: Visit: 1 2

D23.1 Si la respuesta a la pregunta anterior es **SÍ**, rellene la siguiente tabla.

TD23.1.1 Nombre genérico del medicamento	TD23.1.2 Dosis (mg)	TD23.1.3 Frecuencia de la toma (día, semana o mes)	TD23.1.4 Código ATC
1	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
2	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
3	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
4	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
5	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
6	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
7	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
8	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
9	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
10	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
11	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
12	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
13	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _

Derived from RUD developed by Wimo, A., Wetterholm, A.L., Mastey, V., Winblad, B. Evaluation of the resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials—a quantitative battery. In: Wimo, A., Jonsson, B., Karlsson, G., Winblad, B. (Eds.), The Health Economics of Dementia. John Wiley and Sons, London, pp. 465–499, 19

D24 ¿En que proporción considera usted que el uso que realiza de los recursos sociales y sanitarios (visitas a profesionales, medicamentos, hospitalización...) está influenciado por el hecho de ser cuidador?

0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

Participant ID: Visit: 1 2

Escala Zarit

INSTRUCCIONES: A continuación encontrará una serie de preguntas que reflejan cómo se siente a veces la gente que cuida a otra persona. Después de cada pregunta, indique con qué frecuencia se siente de ese modo: nunca, casi nunca, a veces, con bastante frecuencia o casi siempre. No existen respuestas correctas ni incorrectas.

	Nunca	Casi nunca	A veces	Con bastante frecuencia	Casi siempre
D25 ¿Tiene la sensación de que su familiar pide más ayuda de la que necesita?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D26 ¿Tiene la sensación de que, debido al tiempo que dedica a su familiar, no le queda suficiente tiempo para usted?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D27 Se siente estresado/a por tener que ocuparse de su familiar e intentar cumplir con otras obligaciones familiares o laborales?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D28 ¿Se siente violento/a por el comportamiento que tiene su familiar con otras personas?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D29 ¿Se siente enfadado/a con su familiar cuando está con él/ella?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D30 ¿Cree que actualmente su relación con otros miembros de la familia o amigos se ve afectada negativamente por su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D31 ¿Le preocupa el futuro que le espera a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D32 ¿Siente que su familiar depende de usted?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D33 ¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D34 ¿Siente que su salud se ha resentido debido a su implicación con su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Participant ID: Visit: 1 2

	Nunca	Casi nunca	A veces	Con bastante frecuencia	Casi siempre
D35 ¿Siente que no tiene tanta vida privada como quisiera a causa de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D36 ¿Siente que su vida social se ha visto afectada por tener que ocuparse de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D37 ¿Se siente incómodo/a para invitar a sus amigos a casa, debido a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D38 ¿Cree que su familiar espera que usted se ocupe de él/ella, como si fuera la única persona de quien pudiera depender?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D39 ¿Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D40 ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D41 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que empezó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D42 ¿Desearía simplemente dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D43 ¿Se siente inseguro/a sobre lo que debe hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D44 ¿Siente que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D45 ¿Cree que aún podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D46 En general, ¿hasta qué punto siente que cuidar a su familiar es una carga para usted?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Copyright© 1983 Steven Zarit. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. The Gerontologist. 1980;20(6):649-55

Participant ID: Visit: 1 2

Instrumento de Evaluación de la Reacción del cuidador informal frente al cuidado (CRA)

Por favor señale las respuestas marcando una cruz:

	1. = Totalmente en desacuerdo	2. = En desacuerdo	3. = Indiferente	4. = De acuerdo	5. = Totalmente de acuerdo
D47 Me siento privilegiado de poder cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D48 Otros han delegado el cuidado de ____ en mí.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D49 Mis recursos económicos me permiten cubrir los gastos derivados del cuidado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D50 Mis actividades están centradas en el cuidado de ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D51 Desde que cuido a ____, parece que estoy siempre cansada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D52 Es muy difícil conseguir ayuda de mi familia para cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D53 Me molesta tener que cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D54 Tengo que parar para descansar cuando realizo un trabajo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D55 Realmente quiero cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D56 Mi salud ha empeorado desde que cuido a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D57 Visito menos a mis familiares y amigos desde que estoy cuidando a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D58 Nunca seré capaz de dar tanto como yo he recibido de ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D59 Mi familia colabora en el cuidado de ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D60 He eliminado cosas de mi vida cotidiana desde que cuido a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D61 Tengo la fortaleza física suficiente para cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D62 Desde que cuido a ____, siento que mi familia me ha abandonado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D63 Cuidar a ____ me hace sentir bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D64 Las constantes interrupciones hacen difícil encontrar el tiempo para relajarme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D65 Tengo la salud necesaria para cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D66 Cuidar a ____ es importante para mí.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Participant ID: Visit: 1 2

-
- D67** Cuidar a _____ ha supuesto una carga económica para la familia. 1 2 3 4 5
-
- D68** Mi familia (hermanos, hermanas, hijos) me dejan sola/o en el cuidado de _____. 1 2 3 4 5
-
- D69** Disfruto cuidando a _____. 1 2 3 4 5
-
- D70** Resulta difícil hacer frente económicamente a los servicios y las necesidades de salud. 1 2 3 4 5
-

Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*, 15(4), 271-283.

Participant ID: Visit: 1 2

Cuestionario de Salud General (GHQ-12)

Por favor, lea esto cuidadosamente:

Nos gustaría saber si tiene algún problema médico y cómo ha estado su salud, en general, durante las *últimas* semanas. Por favor, conteste a TODAS las preguntas subrayando simplemente la respuesta que, a su juicio, mayor puede aplicarse a usted.

Recuerde que solo debe responder sobre los problemas recientes y los que tiene ahora, no sobre los que tuvo en el pasado. Es importante que intente contestar TODAS las preguntas.

Muchas gracias por su colaboración.

ÚLTIMAMENTE:

D71 ¿Ha podido concentrarse bien en lo que hacía?	<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual
D72 ¿Sus preocupaciones le han hecho perder sueño?	<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D73 ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	<input type="checkbox"/> Más útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos útil que lo habitual
D74 ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	<input type="checkbox"/> Más útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual
D75 ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?	<input type="checkbox"/> No en absoluto	<input type="checkbox"/> No más de lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D76 ¿Ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades?	<input type="checkbox"/> No en absoluto	<input type="checkbox"/> No más de lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D77 ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual
D78 ¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?	<input type="checkbox"/> Más capaz que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos capaz que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos capaz que lo habitual

Participant ID: Visit: 1 2

D79 ¿Se ha sentido poco feliz o deprimido?	<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D80 ¿Ha perdido confianza en sí mismo?	<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D81 ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?	<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D82 ¿Se siente razonablemente feliz considerando todas las circunstancias?	<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual

Golberg D. General Health Questionnaire (GHQ-12). Windsor, UK: NFER-Nelson; 1992. GHQ-12 copyright © David Goldberg, 1978

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

EQ-5D

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de hoy.

D83 Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

D84 Cuidado Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- Soy incapaz de lavarme o vestirme

D85 Actividades Cotidianas (ej, trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

D86 Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

D87 Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido

Participant ID: Visit: 1 2

Para ayudar a las personas a describir el nivel de bienestar o malestar en relación a su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que se puede imaginar y con un 0 el peor estado de salud que se puede imaginar.

Nos gustaría que señalara en esta escala, el nivel de bienestar o de malestar respecto a su estado de salud en el día de HOY.

Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice "Su estado de salud HOY" hasta el punto del termómetro que en su opinión indica su estado de salud HOY.

**Su estado
de salud
HOY**

D88 Puntuación total:

**El mejor
estado de
salud**



**El peor
estado de
salud**

The EuroQol Group (1990). EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. Health Policy 16(3):199-208.

Participant ID: Visit: 1 2

**Preguntas adaptadas del cuestionario CLINT sobre
la valoración subjetiva de la calidad del cuidado**

Nos gustaría realizarle algunas preguntas sobre las personas que le cuidan y en que manera le ayuda este servicio

D89 ¿Generalmente ve a los mismos cuidadores?

- Sí, siempre
- Sí, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca

D90 ¿Estos cuidadores hacen las cosas que usted desea que se realicen?

- Sí, siempre
- Sí, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca

D91 ¿Considera que los cuidadores de su familiar son honestos y de confianza?

- Sí, siempre
- Sí, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca

D92 ¿Es capaz de mantenerse su familiar tan aseado como a usted le gustaría?

- Sí, siempre
- Sí, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca

Participant ID: Visit: 1 2

D93 ¿Está el hogar de su familiar tan limpio y ordenado como a usted le gustaría?

- Sí, siempre
- Sí, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca

D94 Si su familiar tiene jardín, ¿está tan bien cuidado como a él le gustaría?

- Sí, siempre
- Sí, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca
- No aplicable

D95 ¿Recibe su familiar la cantidad de comida necesaria?

- Sí, siempre
- A veces muy poco
- A veces demasiado
- A veces muy poco, a veces demasiado
- Siempre muy poco
- Siempre demasiado

D96 ¿Disfruta su familiar con sus comidas?

- Sí, siempre
- Sí, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca

Participant ID: Visit: 1 2

D97 En general, ¿cuál es su nivel de satisfacción con la ayuda que recibe su familiar de la atención domiciliaria?

- Muy satisfecho/a
- Satisfecho/a
- Ni mucho ni poco
- Insatisfecho/a
- Muy insatisfecho/a

Derived from the Clint. Vaarama, M. Care-related quality of life in old age. Eur J Ageing 2009;6:113–125.

Participant ID: □. □. □□. □□. □□. □□□ Visit: 1□ 2□

**Pregunta para el/la cuidador/a informal/familiar más cercano
sobre calidad del cuidado**

D98 ¿Utilizan usted o su familiar servicios específicos para la demencia?

- Sí
- No (Pasar a la **parte E** del cuestionario)

TD98.1 Por favor indique el tipo de servicio específico de demencia

D98.2 En general, ¿cuál es su nivel de satisfacción con la atención recibida de los servicios destinados a la demencia?

- Muy insatisfecho/a
- Insatisfecho/a
- Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a
- Satisfecho/a
- Muy satisfecho/a

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

Cuidados formales en el domicilio

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme

Contract number: 242153

Parte E. Información sobre la situación del paciente

(Informante: Cuidador/a informal/familiar más cercano)

Datos basales

E1 Negativa a participar

Cuestionario no completado debido a la negativa a participar

Participant ID: Visit: 1 2

Cuidador/a informal/familiar más cercano. Información sobre las visitas

E2 Si el cuidador informal vive con el paciente con demencia, marcar con una cruz el cuadro “viven juntos”.

Viven juntos. Si ha marcado esta opción, siga con la pregunta 5

E3 Por favor, indique el número de visitas en las últimas 2 semanas

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 >14

E3.1 En el caso de >14, ¿cuántas?

veces

E4 Por lo general, ¿cuánto tiempo duran las visitas?

minutos

Datos sociodemográficos del paciente

Por favor responda las siguientes preguntas sobre su familiar.

Formación y trabajo

E5 Número de años de educación reglada: incluida la educación primaria

años

TE6 ¿Cuál era la principal dedicación laboral de su familiar? (la que realizó por más tiempo)

Participant ID: Visit: 1 2

E7 Estado civil

- Casado/a
- Viudo/da
- Separado/a o divorciado/a
- Soltero/a
- Desconocido

**Información sobre el posible proceso de transición
hacia el ingreso en un centro geriátrico/residencia en el futuro**

TE8 Por favor, indique ¿En qué situación cree que puede ser necesario para su familiar ingresar en un centro geriátrico/residencia?

E9 Por favor, indique si su familiar está en lista de espera para ser ingresado/a en un centro geriátrico/residencia:

- Sí
- No

E10 Por favor, indique el modo de residencia actual:

- Vive solo
- Vive con un cuidador
- Vive con pariente o amigo (que no sea profesional)
- Reside en un centro para personas mayores
- Otros

Participant ID: Visit: 1 2

Antecedentes culturales

E11 ¿En que país nació su familiar?

- Holanda
- Suecia
- Finlandia
- Alemania
- España
- Francia
- Estonia
- Reino Unido

TE11.1 Otros especificar _____

E12 Si su familiar nació en un país diferente, por favor, indique cuántos años ha vivido en su país de origen.

años

E13 ¿Cuál de los grupos mencionados describe mejor al receptor de cuidados?

- Blanco/Caucásico
- Hispano/Latino Americano
- Negro o Afroamericano
- Asiático

TE13.1 Otros , especificar _____

Participant ID: Visit: 1 2

Para algunas personas la religión puede ser una parte importante de la cultura.

E14 ¿Es importante la religión para su familiar?

- Sí
- No, si ha contestado **NO**, siga con la pregunta E15

E14.1 Si ha contestado **SÍ** en la pregunta anterior, ¿cuál es la religión que profesa su familiar?

- Cristianismo
- Islamismo
- Hinduismo
- Judaismo
- Budismo
- Otros

Apoyo social

E15 ¿Cuál es el grupo de ingresos mensuales de su familiar?

- Menos de 300 Euros
- Entre 300 y 500 Euros
- Entre 500 y 750 Euros
- Entre 750 y 1500 Euros
- Entre 1500 y 2000 Euros
- Entre 2000 y 3000 Euros
- Más de 3000 Euros
- Desconocido

E16 Estos ingresos mensuales corresponden a un nivel:

- Por debajo de la media
- La media
- Por encima de la media

Participant ID: Visit: 1 2

E17 ¿Cuál es la principal fuente de ingresos de su familiar?

- Pensión de jubilación
- Apoyo familiar
- Ayuda Gubernamental
- Desconocido

TE17.1 Otros, especificar _____

E18 ¿Recibe ayuda informal, no remunerada, de otras personas para cuidar a su familiar?

- Sí
- No Si ha contestado **NO**, siga con la pregunta E19

E18.1 Si ha contestado que **SÍ** en la pregunta anterior, ¿de quién?

- Familia
- Amigos

TE18.1.1 Otros, especificar _____

Participant ID: □. □. □□. □□. □□. □□□ Visit: 1□ 2□

A2. Paciente con demencia

A2.1 Condiciones de residencia

E19 Si el paciente vive en su propio domicilio, ¿con quien convive?

- Solo
- Esposo/a
- Otros
- No aplicable

A2.2 Utilización de los recursos sanitarios y sociales por parte del paciente

E20 ¿Durante los últimos 30 días, ha ingresado su familiar en un hospital (por más de 24 horas)?

- Sí
- No Si ha contestado **NO**, pase a la pregunta E21

E20.1 Durante los últimos 30 días, ¿cuántas veces ha estado hospitalizado su familiar?

□□ veces

TE20.2 Para cada ingreso (en los últimos 30 días), por favor, facilite el diagnóstico o el motivo del mismo.

E20.2.1	TE20.2.2	TE20.2.3
Número de ingreso	Diagnóstico principal o motivo de ingreso	Código DRG (si es posible)
<input type="checkbox"/> 1		□□□□□□
<input type="checkbox"/> 2		□□□□□□
<input type="checkbox"/> 3		□□□□□□
<input type="checkbox"/> 4		□□□□□□

Participant ID: Visit: 1 2

E20.3 Por favor, indique el número **total** de noches pasadas en cada uno de los servicios hospitalarios (contando todas las hospitalizaciones durante los últimos 30 días).

E20.3.1	E20.3.2
Servicio hospitalario	Número de noches
E20.3.1.1 <input type="checkbox"/> Geriatría	E20.3.2.1 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
E20.3.1.2 <input type="checkbox"/> Psiquiatría	E20.3.2.2 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
E20.3.1.3 <input type="checkbox"/> Medicina interna	E20.3.2.3 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
E20.3.1.4 <input type="checkbox"/> Cirugía	E20.3.2.4 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
TE20.3.1.5 <input type="checkbox"/> Otras (ej. por favor especificar) <hr style="width: 60%; margin-left: 0;"/>	E20.3.2.5 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

E21 En los últimos 30 días, ¿ha recibido su familiar atención en un servicio de urgencias (por menos de 24h)?

- Sí
 No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta E22

E21.1 Si la respuesta es **SÍ**, ¿cuántas veces?

veces

E22 ¿Ha sido trasladado su familiar a otro hospital por una situación grave?

- Sí
 No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta E23

TE22.1 Si ha contestado **SÍ** a la pregunta anterior, ¿qué tipo de centro o instalación?

Participant ID: Visit: 1 2

E23 Durante los últimos 30 días, ¿ha sido visitado/a su familiar por un médico, un fisioterapeuta, un psicólogo u otro profesional sanitario?

- Sí
 No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta E24

E23.1 Si la respuesta es **SÍ**, indique el número de visitas que ha recibido de cada uno de los profesionales sanitarios.

E23.1.1		E23.1.2	
Tipo de cuidado según el profesional que lo imparte		Número de visitas durante los últimos 30 días	
E23.1.1.1	<input type="checkbox"/> Médico de familia	E23.1.2.1	____ ____ ____
E23.1.1.2	<input type="checkbox"/> Geriatra	E23.1.2.2	____ ____ ____
E23.1.1.3	<input type="checkbox"/> Neurologo/a	E23.1.2.3	____ ____ ____
E23.1.1.4	<input type="checkbox"/> Psiquiatra	E23.1.2.4	____ ____ ____
E23.1.1.5	<input type="checkbox"/> Fisioterapeuta	E23.1.2.5	____ ____ ____
E23.1.1.6	<input type="checkbox"/> Terapeuta ocupacional	E23.1.2.6	____ ____ ____
E23.1.1.7	<input type="checkbox"/> Trabajador/a social	E23.1.2.7	____ ____ ____
E23.1.1.8	<input type="checkbox"/> Psicologo/a	E23.1.2.8	____ ____ ____
E23.1.1.9	<input type="checkbox"/> Auxiliar de clinica	E23.1.2.9	____ ____ ____
E23.1.1.10	<input type="checkbox"/> Enfermero/a	E23.1.2.10	____ ____ ____
TE23.1.1.11	<input type="checkbox"/> Otros (e.j. especialistata; por favor especifique)_____	E23.1.2.11	____ ____ ____

Participant ID: Visit: 1 2

E24 Por favor especifique el número de veces y el promedio de horas por visita que ha utilizado para cada servicio especificado abajo.

E24.1 Servicio	E24.2 Número de visitas en los últimos 30 días	E24.3 Número de horas por visita
E24.1.1 <input type="checkbox"/> Visita/servicio de salud de un enfermero/a de Atención Primaria/Comunitaria	E24.2.1	E24.3.1
E24.1.2 <input type="checkbox"/> Personal de asistencia a domicilio (ayuda con las actividades de la vida diaria)/personal auxiliar de clínica o de geriatría	E24.2.2	E24.3.2
E24.1.3 <input type="checkbox"/> Servicio de comidas a domicilio	E24.2.3	E24.3.3
E24.1.4 <input type="checkbox"/> Centro de día	E24.2.4	E24.3.4
E24.1.5 <input type="checkbox"/> Transporte (financiado por sanidad pública o pagado por un seguro privado)	E24.2.5	E24.3.5
TE24.1.6 <input type="checkbox"/> Otros (por favor, especifique,) _____	E24.2.6	E24.3.6

Wimo, A., Wetterholm, A.L., Mastey, V., Winblad, B. (1998) Evaluation of the healthcare resource and caregiver time in anti-dementia drug trials: a quantitative battery, in A.Wimo, B. Jönsson, G. Karlsson & B. Winblad (eds) Health Economics of Dementia, John Wiley & Sons Ltd, Chichester

Participant ID: Visit: 1 2

Cuestionario de calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer

Las siguientes preguntas tratan sobre la calidad de vida de su familiar.

Cuando piensa en la vida de su familiar, se tienen en cuenta varios aspectos, algunos de los cuales se detallan a continuación. Piense en cada uno de los elementos mencionados y evalúe la calidad de vida actual de su familiar para cada uno seleccionando una de estas cuatro palabras: **malo/a, regular, bueno/a, excelente**. Evalúelos basándose en la vida de su familiar en **la actualidad** (es decir, durante las últimas semanas).

El entrevistador deberá seguir las instrucciones standard del instrumento.					
E25	Salud física	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E26	Energía	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E27	Estado de ánimo	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E28	Condiciones de vida	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E29	Memoria	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E30	Familia	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E31	Matrimonio / Relación personal estrecha	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E32	Vida social (amistades).	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E33	Visión general de sí mismo/a.	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E34	Capacidad para realizar tareas en casa.	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E35	Capacidad para hacer cosas por diversión	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E36	Situación financiera	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E37	La vida en general	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente

TE38

Comentarios: _____

© 1996, Rebecca Logsdon, PhD; University of Washington Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health & Aging*, Volume 5, Number 1, pages 21-32.

INDICE KATZ

Señale la descripción adecuada para cada una de las funciones que figuran en la lista siguiente. (La palabra "ayuda" significa supervisar, dar instrucciones o asistencia personal.)

E39 Lavarse - ya sea con una esponja, o sea en la bañera, o sea en la ducha.

-
- | | | |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> No recibe ayuda (entra y sale de la bañera por sí mismo/a si la bañera es el medio de aseo habitual) | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda sólo para lavarse una parte del cuerpo (como la espalda o una pierna) | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo (o no se lava por sí mismo/a) |
|---|---|--|

E40 Vestirse - sacar la ropa de los armarios y de los cajones - incluyendo la ropa interior, las prendas exteriores y abrocharse botones, cremalleras, etc. (incluyendo tirantes si los lleva).

-
- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Sacar la ropa y se viste completamente sin ayuda | <input type="checkbox"/> Sacar la ropa y se viste sin ayuda excepto para atarse los cordones de los zapatos | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para sacar la ropa o para vestirse, o se queda parcial o completamente sin vestir |
|---|---|---|

E41 Ir al servicio - ir al servicio para orinar y hacer de vientre; limpiarse después por sí mismo/a, y arreglarse la ropa

-
- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Se desplaza hasta el servicio, se limpia y se arregla la ropa sin ayuda (quizás usa un objeto de apoyo como un bastón, un andador o una silla de ruedas y posiblemente usa la cuña o la silla retrete por la noche, vaciándola por la mañana) | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para desplazarse hasta el servicio, o para limpiarse o arreglarse la ropa después, o para usarla cuña o la silla retrete por la noche | <input type="checkbox"/> No va al servicio para hacer sus necesidades |
|--|---|---|
-

Participant ID: Visit: 1 2

E42 Movilidad -

-
- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Se acuesta y se levanta de la cama así como de la silla sin ayuda (posiblemente usa un objeto de apoyo como un bastón o un andador) | <input type="checkbox"/> Se acuesta o se levanta de la cama o de la silla con ayuda de alguien | <input type="checkbox"/> No se levanta de la cama |
|--|--|---|

E43 Continencia -

-
- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Controla totalmente la orina y las heces por sí mismo/a | <input type="checkbox"/> Tiene "accidentes" ocasionales | <input type="checkbox"/> La supervisión le ayuda a controlar la orina o las heces; usa una sonda, o sufre incontinencia |
|--|---|---|

E44 Alimentarse -

-
- | | | |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Se alimenta sin ayuda | <input type="checkbox"/> Se alimenta solo/a pero recibe ayuda para cortar la carne o untar el pan con mantequilla | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para alimentarse, o se alimenta parcial o totalmente mediante sondas o líquidos intravenosos |
|--|---|--|
-

Participant ID: Visit: 1 2

INVENTARIO NEUROPSIQUIÁTRICO- CUESTIONARIO

Formule las siguientes preguntas teniendo en cuenta los cambios que hayan podido suceder.

Se ha manifestado durante las ÚLTIMAS 4 SEMANAS:

0 = No

1 = Sí

GRAVEDAD del síntoma (cómo afecta al paciente):

1 = Leve (perceptible, pero sin implicar un cambio relevante)

2 = Moderado (relevante, pero sin resultar drástico)

3 = Grave (muy acusado o prominente: un cambio drástico)

MALESTAR PSICOLÓGICO que provoca el síntoma del paciente en el cuidador:

0 = No malestar psicológico

1 = **Mínimo** malestar psicológico

2 = Malestar psicológico **leve**

3 = Malestar psicológico **moderado**

4 = Malestar psicológico **severo**

5 = Malestar psicológico **muy severo o extremo**

E45 Delirios

¿El/la paciente cree que otras personas le están robando o que planean hacerle

SÍ

daño de un modo u otro?

NO

E34.1 Gravedad: 1 2 3

E34.2 Malestar psicológico: 0 1 2 3 4 5

E46 Alucinaciones

¿El/la paciente actúa como si oyese voces?

SÍ

¿Habla con personas que no están presentes?

NO

E35.1 Gravedad: 1 2 3

E35.2 Malestar psicológico: 0 1 2 3 4 5

E47 Agitación o agresividad

¿El/la paciente se muestra obstinado/a y se resiste a recibir ayuda de los demás?

SÍ

E36.1 Gravedad: 1 2 3

NO

E36.2 Malestar psicológico: 0 1 2 3 4 5

E48 Depresión o disforia

¿El/la paciente actúa como si estuviese triste o desanimado/a? ¿Llora?

SÍ

E37.1 Gravedad: 1 2 3

NO

E37.2 Malestar psicológico: 0 1 2 3 4 5

E49 Ansiedad

¿Se altera el/la paciente cuando se separa de usted? ¿Muestra algún otro

SÍ

signo de nerviosismo, como por ejemplo falta de aire, suspiros, incapacidad de relajarse o sensación de estar demasiado tenso/a?

NO

E38.1 Gravedad: 1 2 3

E38.2 Malestar psicológico: 0 1 2 3 4 5

Participant ID: Visit: 1 2

E50 Elación o euforia	¿El/la paciente parece sentirse demasiado bien o actúa como si estuviese excesivamente feliz?
<input type="checkbox"/> SÍ	E39.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	E30.2 Malestar psicológico: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
E51 Apatía o indiferencia	¿El/la paciente parece menos interesado/a en sus actividades habituales y en las actividades y los planes de los demás?
<input type="checkbox"/> SÍ	E40.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	E40.2 Malestar psicológico: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
E52 Deshinibición	¿El/la paciente parece actuar de forma impulsiva? Por ejemplo, ¿habla con desconocidos como si los conociera, o dice cosas que pueden herir la sensibilidad de los demás?
<input type="checkbox"/> SÍ	E41.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	E41.2 Malestar psicológico: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
E53 Irritabilidad o labilidad	¿El/la paciente se muestra impaciente y malhumorado/a? ¿Le cuesta asimilar las demoras o esperar a que se produzcan las actividades que están planeadas?
<input type="checkbox"/> SÍ	E42.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	E42.2 Malestar psicológico: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
E54 Trastornos motores	¿El/la paciente realiza actividades repetitivas como caminar por la casa, manosear los botones, enrollar cuerdas u otros actos repetitivos?
<input type="checkbox"/> SÍ	E43.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	E43.2 Malestar psicológico: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
E55 Conductas nocturnas	¿Le despierta el/la paciente durante la noche, se levanta demasiado pronto por la mañana o echa cabezadas demasiado largas o frecuentes durante el día?
<input type="checkbox"/> SÍ	E44.1 Gravedad <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	E44.2 Malestar psicológico: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
E56 Apetito y alimentación	¿Ha perdido o ganado peso el/la paciente, o han cambiado sus gustos con respecto a la comida?
<input type="checkbox"/> SÍ	E45.1 Gravedad <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	E45.2 Malestar psicológico: <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

Copyright J L Cummings, 1994. Kaufer DI, Cummings JL, Ketchel P, Smith V, MacMillan A, Shelley T, et al. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. J Neuropsychiatry Clin Neurosci 2000;12:233-9.

Participant ID: Visit: 1 2

ESCALA CORNELL PARA LA DEPRESIÓN EN LA DEMENCIA

Los datos se obtienen a partir de la entrevista con el cuidador. La puntuación se basa en síntomas y signos que se hayan manifestado durante la semana previa a la entrevista. No se ha de puntuar si los síntomas son debidos a una discapacidad física o enfermedad

Puntuación:

A = imposible de evaluar

0 = ausencia

1 = moderado/intermitente

2 = severo

A. Signos relacionados con el estado de ánimo

E57	Ansiedad: expresión ansiosa, rumiación preocupación	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E58	Tristeza: expresión triste, voz triste, tendencia a llorar	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E59	Falta de capacidad de reacción delante de situaciones agradables	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E60	Irritabilidad: se enfada fácilmente, irascible	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

B. Alteraciones del comportamiento

E61	Agitación: intranquilidad, se retuerce las manos, se tira de los cabellos	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E62	Enlentecimiento: movimientos lentos, habla lenta, reacciones enlentecidas	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E63	Múltiples molestias físicas (puntuar "0" si sólo presente molestias gastrointestinales)	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E64	Pérdida de interés: menos implicado en actividades cotidianas (puntuar sólo si el cambio se ha producido de forma aguda. Por ejemplo: en menos de un mes)	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

C. Signos físicos

E65	Pérdida de apetito: come menos de lo normal	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E66	Pérdida de peso: puntuar "2" si ha perdido más de 2 Kgr en 1 mes	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E67	Pérdida de energía: Fatiga fácil, incapaz de mantener ciertas actividades (puntuar sólo si el cambio se ha producido de forma aguda. Por ejemplo: en menos de un mes)	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

Participant ID: Visit: 1 2

D. Funciones Cíclicas

- | | | | | | |
|------------|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| E68 | Variaciones diurnas del humor: los síntomas empeoran por la mañana | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| E69 | Dificultad para conciliar el sueño: se duerme más tarde de lo que es habitual en este paciente. | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| E70 | Se despierta varias veces durante la noche | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| E71 | Se despierta más pronto de lo que estaa acostumbrado | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
-

E Alteraciones del contenido del pensamiento

- | | | | | | |
|------------|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| E72 | Suicidio: piensa qué no vale la pena vivir, deseos de suicidio o tentativa de autolisis | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| E73 | Baja autoestima: desprecio de sí mismo, sentimientos de culpa y sentimientos de fracaso | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| E74 | Pesimismo: anticipación de lo peor que podría pasar | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| E75 | Ideación delirante congruente con el estado de ánimo: ideas delirantes de pobreza, enfermedad o pérdida | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
-

Alexopoulos GA, Abrams RC, Young RC & Shamoian CA: Cornell scale for depression in dementia. Biol Psych, 1988, 23:271-284

Participant ID: Visit: 1 2

INDICADORES DE CALIDAD DEL CUIDADO

ESTADO NUTRICIONAL

E76 Ha sufrido su familiar una rápida disminución o pérdida de peso $\geq 4\%$ en el pasado año

- Sí
 No

E77 CONTENCIÓNES FÍSICAS

		Nunca	Menos de 1 x semana	± 1 a 5 a la semana	± 1 al día	Más de 1 al día	No aplicable
E77.1	Cinturón de contención (en cama o silla)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E77.2	Silla (de ruedas) con una mesa de bloqueo o silla con un tablero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E77.3	Sillas (de ruedas) hondas y/o tumbadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E77.4	Barandillas bilaterales de cierre completo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E77.5	Traje de dormir/sábanas ajustadas/ceñidas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E77.6	Sistema de infrarrojos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E77.7	Sistema de sensores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E77.8	Bloqueo de las puertas de los dormitorios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Adaptation of the MAQ by Hamers et al., 2007

DOLOR

(Marca el dolor más alto presente en los últimos 7 días)

E78 FRECUENCIA con la que su familiar se queja o muestra evidencias de dolor

- Sin dolor, si es NO E79
 Inferior a dolor diario
 Dolor diario

Participant ID: Visit: 1 2

E78.1 INTENSIDAD del dolor

- Dolor leve
- Dolor moderado
- Momentos en que el dolor es horrible o insoportable

E78.2 LOCALIZACIÓN DEL DOLOR (Si el dolor está presente, marcar **todas las localizaciones que haya padecido en los últimos 7 días)**

- Dolor de espalda
- Dolor en los huesos
- Dolor en el pecho al realizar las actividades cotidianas
- Dolor de cabeza
- Dolor en la cadera
- Dolor en la incisión
- Dolor en las articulaciones (distinto al de la cadera)
- Dolor en tejidos blandos (ej. Lesión muscular)
- Dolor estomacal

Morris J.N., Hawes C., Murphy K., Nonemaker S. et Al. 1991 Resident Assessment Instrument Training Manual and Resource Guide. Elliot Press, Natick, Massachusetts

ÚLCERAS POR PRESIÓN

E 79 ¿Tiene su familiar úlceras por presión?

- Sí
- No, Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta E80

Clasificación de los estadios:

Estadio 2. Pérdida parcial del grosor (de la solución de continuidad) de la piel que se manifiesta clínicamente como una abrasión, ampolla o depresión inflamada.

Estadio 3. El grosor de la piel se pierde (la solución de continuidad) dejando al descubierto el tejido subcutáneo. Se presenta como una depresión profunda con o sin pérdida de los tejidos adyacentes.

Estadio 4. El grosor de la piel y el tejido subcutáneo se pierden (de la solución de continuidad) dejando al descubierto músculo o hueso

Participant ID: Visit: 1 2

E79.1 Por favor, indicar la localización de la úlcera por presión:

E79.1.1 Localización		E79.1.2 Clasificación			
E79.1.1.1	<input type="checkbox"/> Sacro/espalda	E79.1.2.1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
E79.1.1.2	<input type="checkbox"/> Codo	E79.1.2.2	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
E79.1.1.3	<input type="checkbox"/> Cadera	E79.1.2.3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
E79.1.1.4	<input type="checkbox"/> Talón	E79.1.2.4	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
E79.1.1.5	<input type="checkbox"/> Rodilla	E79.1.2.5	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
E79.1.1.6	<input type="checkbox"/> Tobillo	E79.1.2.6	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
E79.1.1.7	<input type="checkbox"/> Omoplato	E79.1.2.7	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
TE79.1.1.8	<input type="checkbox"/> Otros:	E79.1.2.8	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

CAÍDAS

Se define caída como el desplazamiento no intencionado hacia el suelo o en un nivel inferior.

E80 ¿Ha sufrido su familiar al menos una caída en los últimos 30 días?

- Sí.
 No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta E81

E80.1 Por favor, indicar el número de caídas durante los últimos 30 días.

caídas

E80.2 ¿Sufrió su familiar alguna lesión como consecuencia de la caída?

- Sí
 No

E80.2.2 Si su familiar se lesionó, ¿sufrió alguna fractura como consecuencia de esta caída?

- Sí
 No

TE81 Por favor, mencionar si su familiar ha sufrido algún episodio adverso relacionado con un problema de salud ocurrido en los últimos 3 meses y no mencionado anteriormente.

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

Cuidados formales en el domicilio

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme

Contract number: 242153

*Parte O. Información sobre la organización
que prevé los cuidados*

*(informante: persona de contacto/gestor
de la organización que prevé los cuidados)*

Datos basales

O1 N° ID Organización*: □.□.□□.□□.□□.□□□

O2 Fecha de la visita:

□	□	□	□	□	□	□	□
---	---	---	---	---	---	---	---

D/D M/M A/A

Participant ID: □. □. □□. □□. □□. □□□ Visit: 1□ 2□

Preguntas sobre las características de la organización que provee los cuidados

Conteste las siguientes preguntas sobre la organización que provee los cuidados:

O3 ¿Cuál es la cobertura aproximada que tiene la organización (número total de pacientes)?

- < 100 pacientes
- Entre 100- 200 pacientes
- Entre 200- 300 pacientes
- Entre 300- 400 pacientes
- Entre 400- 500 pacientes
- > 500 pacientes

O4 Indique el ratio de enfermera – paciente considerando el personal a tiempo completo.

O5 Por favor, indique la propiedad/tipo de gestión de la institución

- Privada
- Pública
- Sin ánimo de lucro/ no gubernamental (todas las organizaciones sociales o eclesiásticas, etc.)

O6 ¿Esta institución está ubicada en una zona rural o urbana?

- Zona rural
- Zona urbana

Participant ID: Visit: 1 2

Cuestionarios de recogida de datos en centros geriátricos/residencias

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme
Contract number: 242153

*Parte A. Carátula donde se indique inclusión
del consentimiento informado
e información sobre los criterios de inclusión.*

(cumplimentado por el investigador)

Datos basales

A1 Fecha de nacimiento del participante:

<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D/D	M/M	A/A

A2 Número ID participante*:

Colocar la etiqueta aquí

A3 **Consentimiento recibido** Fecha:

<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D/D	M/M	A/A

A4 **Visita 1 (basal)** Fecha:

<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D/D	M/M	A/A

A5 **Visita 2 (seguimiento)** Fecha:

<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
D/D	M/M	A/A

* El número de ID contiene 11 dígitos:

X para código del país; X para el tipo de institución; XX para el código de la institución; XX para la ubicación;
XX para la unidad de hospitalización; y XXX para el número de participante

Participant ID: Visit: 1 2

**Crterios de inclusi3n para pacientes que viven en
un centro geri3trico/residencia**

- A6** NO SÍ Diagn3stico de probable demencia establecido por un m3dico*
(* Ej. Geriatra, m3dico especialista, m3dico de familia,
neur3logo o un equipo especializado).
- A7** NO SÍ Puntuaci3n en el Mini-Mental State Examination (MMSE) de 24
o menor.
- A8** NO SÍ Identificaci3n del cuidador informal/persona de referencia que
realice al menos dos visitas al mes al paciente.
- A9** NO SÍ Vivir en un centro geri3trico/residencia en un per3odo <3 meses y
>1 mes.
- A10** NO SÍ Consentimiento informado firmado

Todas las preguntas deben ser "SÍ"

Participant ID: Visit: 1 2

**Criterios de exclusión para pacientes que viven en
un centro geriátrico/residencia**

- A11 NO SÍ Paciente < 65 años
- A12 NO SÍ Paciente con diagnóstico psiquiátrico primario o Síndrome de Korsakoff
- A13 NO SÍ Paciente cuyo cuidador informal no puede ser identificado
- A14 NO SÍ Paciente ingresado en la institución de manera temporal (ej. para evaluación, descanso familiar, etc.)

Todas las respuestas deben ser "NO"

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

Centros geriátricos/residencias

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme

Contract number: 242153

Parte B. Información socio-demográfica

(informante/miembro del personal: informe de los pacientes)

Datos basales

Participant ID: Visit: 1 2

Information demográfica básica

B1 Sexo:

- Hombre
 Mujer

Si está disponible en el informe del paciente incluir:

B2 Peso kg

B3 Altura cm

Historia del paciente

B4 Tipo de demencia:

- Demencia tipo Alzheimer (AD)
 AD con enfermedad cerebrovascular
 Demencia vascular
 Demencia frontotemporal
 Demencia de Cuerpos de Lewy
 Desconocida
 Otra

B5 Año de inicio de los síntomas de demencia:

- Desconocido
 Conocido, si la conoce por favor indíquelo

B5.1 Año de inicio:

B5.2 Fecha del diagnóstico (si está disponible): / /
D / D M / M A / A

Participant ID: Visit: 1 2

B6 Índice de comorbilidad de Charlson

Condición de enfermedad	Valor asignado a la enfermedad
B6.1 <input type="checkbox"/> Infarto de miocardio	1
B6.2 <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca	
B6.3 <input type="checkbox"/> Enfermedad arterial periférica	
B6.4 <input type="checkbox"/> Enfermedad cerebrovascular	
B6.5 <input type="checkbox"/> Demencia	
B6.6 <input type="checkbox"/> Enfermedad respiratoria crónica	
B6.7 <input type="checkbox"/> Enfermedad del tejido conectivo	
B6.8 <input type="checkbox"/> Úlcera gastroduodenal	
B6.9 <input type="checkbox"/> Hepatopatía crónica leve	
B6.10 <input type="checkbox"/> Diabetes	
B6.11 <input type="checkbox"/> Hemiplegia	2
B6.12 <input type="checkbox"/> Insuficiencia renal crónica moderada/severa	
B6.13 <input type="checkbox"/> Diabetes con lesión en órganos diana	
B6.14 <input type="checkbox"/> Tumor o neoplasia sólida	
B6.15 <input type="checkbox"/> Leucemia	
B6.16 <input type="checkbox"/> Linfoma	
B6.17 <input type="checkbox"/> Hepatopatía crónica moderada/severa	3
B6.18 <input type="checkbox"/> Tumor o neoplasia sólida con metástasis	6
B6.19 <input type="checkbox"/> Sida definido	

Charlson ME, Pompei P, Ales K, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. J Chron Dis. 1987;40:373-383

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

B7 Medicación habitual de los pacientes

TB7.1	TB7.2	TB7.3	B7.4	TB7.5
Nombre genérico del medicamento	Dosis/ dosis por toma (mg)	Frecuencia de la toma (día, semana o mes)	Vía de administración	Código ATC
1	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
2	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
3	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
4	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
5	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _

Participant ID: Visit: 1 2

TB7.1	TB7.2	TB7.3	B7.4	TB7.5
Nombre genérico del medicamento	Dosis/ dosis por toma (mg)	Frecuencia de la toma (día, semana o mes)	Vía de administración	Código ATC
6	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
7	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
8	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
9	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
10	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _

Participant ID: Visit: 1 2

TB7.1	TB7.2	TB7.3	B7.4	TB7.5
Nombre genérico del medicamento	Dosis/ dosis por toma (mg)	Frecuencia de la toma (día, semana o mes)	Vía de administración	Código ATC
11	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
12	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
13	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
14	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _
15	_ _ _ _		<input type="checkbox"/> oral <input type="checkbox"/> inhalado <input type="checkbox"/> tópico <input type="checkbox"/> rectal <input type="checkbox"/> subcutaneo <input type="checkbox"/> intramuscular/venoso <input type="checkbox"/> otra	_ _ _ _

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

Centros geriátricos/residencias

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme

Contract number: 242153

Parte C. Informe del paciente

(informante: paciente)

Datos basales

- C1 Negativa a participar**
 Cuestionario incompleto debido a la negativa a participar

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

MMSE

C2 Evaluación:

- Evaluación completada, resultado fiable
- Inaplicable/incapacidad para responder/negativa del paciente a colaborar/falta de motivación
- Inaplicable/incapacidad física para responder/incapacidad cognitiva (ej. visual/discapacidad auditiva, afasia)
- No se realizó la valoración, no se intentó completar la prueba

Si existe una valoración reciente del test MMSE (menos de un mes) por favor, indique la puntuación total.

C3 Puntuación disponible

--	--

 puntuación total

Participant ID: Visit: 1 2

Voy a hacerle algunas preguntas que pueden parecer difíciles de responder. Por favor, trate de responder lo mejor que pueda.

PREGUNTAS	Puntuación	
C4 (Conceder 10 segundos para cada respuesta)	1 punto por pregunta	
	0 puntos	1 punto
C4.1 ¿En qué año estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4.2 ¿En qué estación del año estamos? (en la última semana de la estación anterior o la primera semana de la nueva estación, acepte ambas estaciones)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4.3 ¿En qué mes del año estamos? (en el primer día del nuevo mes o en el último día del mes anterior, aceptar ambos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4.4 ¿Qué fecha es hoy? (aceptar la fecha del día anterior o posterior)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C4.5 ¿En qué día de la semana estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5 (Conceder 10 segundos para cada respuesta)	1 punto por pregunta	
	0 puntos	1 punto
C5.1 ¿En qué país estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5.2 ¿En qué provincia? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5.3 ¿En qué ciudad o pueblo? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5.4 ¿Cómo se llama este hospital/edificio? (aceptar solo el nombre exacto del hospital o la institución)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C5.5 ¿En qué habitación estamos? (aceptar solo la respuesta exacta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Participant ID: Visit: 1 2

<p>C6 Diga: “Le voy a nombrar tres objetos. Cuando termine, quiero que los repita. Intente recordarlos porque voy a pedirle que los repita cuando pasen unos minutos”. (Repita a razón de 1 segundo)</p> <div style="text-align: center; border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 10px auto;"> Pelota Coche Hombre </div> <p>Decir: “Repita estas 3 palabras conmigo”. (1 punto por cada respuesta correcta en el primer intento). Conceder 20 segundos para la respuesta. Si el sujeto no repite las 3 palabras, repetir hasta que las aprenda como máximo 5 veces (pero solo puntúa el primer intento de respuesta)</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>1 punto <input type="checkbox"/></p> <p>2 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>3 puntos <input type="checkbox"/></p>	
<p>C7 <i>Deletrear la palabra “MUNDO” al revés</i> (puede ayudar a la persona a deletrear la palabra mundo) Ahora dígala al revés. Conceder 30 segundos para repetirla al revés Si el sujeto no la puede deletrear ni con ayuda la puntuación es 0.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>1 punto <input type="checkbox"/></p> <p>2 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>3 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>4 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>5 puntos <input type="checkbox"/></p>	
<p>C8 ¿Recuerda los tres objetos que le he dicho antes que recordase? Conceder 10 segundos. Puntuación. 1 punto por cada respuesta correcta, no importa el orden.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>1 punto <input type="checkbox"/></p> <p>2 puntos <input type="checkbox"/></p> <p>3 puntos <input type="checkbox"/></p>	
<p>C9 Mostrar un reloj. Preguntar: ¿qué es esto? Conceder 10 segundos. Puntuación: 1 punto por respuesta correcta.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>
<p>C10 Mostrar un bolígrafo. Preguntar: ¿qué es esto? Conceder 10 segundos. Puntuación: 1 punto por respuesta correcta, aceptar solo bolígrafo – puntuación 0 para lápiz.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>
<p>C11 Diga: “le voy a pedir que repita una frase después de mi: Ni sí, ni no, ni peros”. Conceder 10 segundos para responder. Puntuación: 1 punto para la respuesta exacta.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>

Participant ID: Visit: 1 2

<p>C12 Diga: Lea esto y haga lo que dice: Mostrar al sujeto el papel con “CIERRE LOS OJOS” Si el sujeto solo lee pero no lo hace, repetir: leer las palabras de esta hoja y luego hacer lo que dice (máximo 3 veces). Conceda 10 segundos, 1 punto cuando el sujeto cierra los ojos.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>			
<p>C13 Dar a la persona un lapiz, una goma de borrar y un papel. Diga: “Escriba una frase completa en esta hoja de papel”. La frase debe tener sentido. Ignorar faltas ortograficas. Conceder 30 segundos. Puntuación 1 punto.</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>			
<p>C14 Coloque el dibujo, lápiz, goma y papel frente a la persona. Diga: “Copie este dibujo por favor”. Permitir múltiples intentos y esperar hasta que la persona termine y le entregue el papel. Puntuación: 1 punto por la copia correcta del diagrama que debe representar dos figuras de 5 lados y una figura de cuatro lados entre ambas. Tiempo máximo 1 minuto</p>	<p>0 puntos <input type="checkbox"/></p>	<p>1 punto <input type="checkbox"/></p>			
<p>C15 Preguntar al sujeto si es diestro o zurdo. Alternar la mano derecha/izquierda según la dominancia de la persona (ej. si el sujeto es diestro, diga: “tome este papel con la mano izquierda”). Coger una hoja de papel, sostenerla frente a la persona y decir lo siguiente: “Tome este papel con la mano derecha/izquierda, dóblelo por la mitad una vez con las dos manos y póngalo en el suelo: Conceder 30 segundos. Puntuación 1 punto para cada instrucción realizada correctamente:</p> <p>C15.1 Toma el papel con la mano correcta</p> <p>C15.2 Lo dobla por la mitad</p> <p>C15.3 Lo coloca en el suelo</p>					
	<p>0 punto</p>	<p>1 punto</p>			
	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>			
<p style="text-align: right;">Puntuación total</p>	<table border="1" style="width: 100px; height: 30px; margin-left: auto;"> <tr> <td style="width: 30px; height: 30px;"></td> <td style="width: 30px; height: 30px;"></td> <td style="width: 30px; height: 30px;"></td> </tr> </table>				

Molloy DW, Alemayehu E, Roberts R. Reliability of a standardized Mini-Mental State Examination compared with the traditional Mini-Mental State Examination. *American Journal of Psychiatry*, 1991;148(1): 102-105.

Participant ID: Visit: 1 2

QOL-AD

(Versión para la persona con demencia)

Entrevistador: realizar las preguntas del cuestionario siguiendo las instrucciones standard.

C16 En primer lugar, ¿qué piensa de su salud física? ¿Diría que es mala, regular, buena o excelente? Rodee con un círculo la palabra que mejor describa su salud física en estos momentos.

C17 ¿Qué piensa de su nivel de energía? ¿Cree que es malo, regular, bueno o excelente?

Si el/la participante dice que algunos días son mejores que otros, pídale que evalúe cómo se ha sentido respecto a su nivel de energía la mayor parte del tiempo últimamente

C18 ¿Cuál ha sido su estado de ánimo últimamente? ¿Se ha sentido animado/a o decaído/a? ¿Diría que su estado de ánimo es malo, regular, bueno o excelente?

C19 ¿Y qué hay de sus condiciones de vida? ¿Qué piensa del lugar en el que vive actualmente? ¿Diría usted que sus condiciones de vida son malas, regulares, buenas o excelentes?

C20 ¿Qué tal está su memoria? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?

C21 ¿Qué piensa de su familia y de la relación que mantiene con los miembros de su familia? ¿La describiría como mala, regular, buena o excelente? Si el/la participante dice que no tiene familia, pregúntele por los hermanos/as, hijos/as y sobrinas/os.

C22 ¿Qué piensa de su matrimonio o de su relación personal más estrecha? ¿Cómo es su relación con (nombre del cónyuge/persona con la que mantiene una relación personal estrecha)? ¿Cree usted que es mala, regular, buena o excelente? Algunos/as participantes serán solteros/as, viudos/as o divorciados/as. En tal caso, pregúntele qué piensa de la persona con la que mantiene la relación más estrecha, ya sea un familiar o un amigo/a. Si hay un familiar que lo/la cuida, pregúntele sobre la relación con esta persona.

Participant ID: Visit: 1 2

C23 ¿Cómo describiría su relación actual con sus amigos/as? ¿Diría usted que su vida social es mala, regular, buena o excelente? Si el/la entrevistado/a responde que no tiene amigos/as o que todos sus amigos/as han muerto, hay que continuar preguntando. ¿Aparte de su familia, hay alguna persona con la que le gusta estar? ¿Diría usted que esta persona es su amiga? Si el/la participante sigue diciendo que no tiene amigos/as hay que preguntar: ¿Qué le parece no tener amigos/as: es una situación mala, regular, buena o excelente?

C24 ¿Como se siente consigo mismo/a? Cuando piensa en sí mismo/a de manera global y en los diferentes aspectos de su propia persona, ¿qué visión general tiene de sí mismo/a: mala, regular, buena o excelente?

C25 ¿Qué piensa de su capacidad para realizar tareas en casa o cualquier otra cosa que tenga que hacer? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?

C26 ¿Qué piensa de su capacidad para hacer cosas por diversión y con las que disfruta? ¿Diría usted que es mala, regular, buena o excelente?

C27 ¿Qué piensa de su situación actual en cuanto al dinero, es decir, de su situación financiera actual? ¿Cree usted que es mala, regular, buena o excelente? Si el/la participante duda, hay que explicarle que usted no pretende saber cuál es su situación (es decir, la cantidad de dinero que tiene) sino solamente qué opina de su situación.

C28 ¿Cómo describiría su vida en general? Cuando piensa en su vida en conjunto, teniendo en cuenta todos los aspectos, ¿qué opina de su vida? ¿Diría que es mala, regular, buena o excelente?

Participant ID: Visit: 1 2

El/la entrevistador/a deberá administrar el cuestionario siguiendo las instrucciones estándar.				
C16 Salud física	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C17 Energía	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C18 Estado de ánimo	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C19 Condiciones de vida	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C20 Memoria	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C21 Familia	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C22 Matrimonio / Relación personal estrecha	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C23 Vida social (amistades)	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C24 Visión general de sí mismo/a	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C25 Capacidad para realizar tareas en casa	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C26 Capacidad para hacer cosas por diversión	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C27 Situación financiera	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
C28 La vida en general	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente

Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health & Aging*, Volume 5, Number 1, pages 21-32.

C29 Evaluación:

- Evaluación completada, resultado fiable
- Inaplicable/incapacidad para responder/negativa del paciente a colaborar/falta de motivación
- Inaplicable/incapacidad física para responder/incapacidad cognitiva (ej. visual/discapacidad auditiva, afasia)
- No se realizó la valoración, no se intentó completar la prueba

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

Centros geriátricos/residencias

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme

Contract number: 242153

Parte D. Cuidador informal/familiar más cercano

(informante: Cuidador informal/familiar más cercano)

Datos basales

D1 Negativa a participar

Cuestionario no completado debido a la negativa a participar

Participant ID: Visit: 1 2

Breve explicación del cuestionario.

Este cuestionario está formado por **dos partes**. La primera parte (**Parte 1**) contiene preguntas que reflejan su propia situación de cuidador informal. La segunda parte (**Parte 2**) del cuestionario está formada por preguntas dirigidas a recoger información sobre aspectos sociodemográficos de su familiar.

Participant ID: Visit: 1 2

PARTE 1

Datos demográficos del cuidador/a informal/familiar más cercano

Por favor, conteste las siguientes preguntas sobre su situación personal.

A1.1 Descripción del/de la cuidador/a o familiar más cercano

D2 Fecha de nacimiento
D/D M/M A/A

D3 Edad años

D4 Sexo

- Hombre
- Mujer

D5 Relación de parentesco

- Esposo
- Esposa
- Hijo/a
- Amigo/a
- Otra

(En este apartado no se permite incluir al personal de la residencia)

D6 Estado civil

- Casado/a o viviendo en pareja
- Soltero/a
- Divorciado/a o separado/a
- Viudo/a

Participant ID: Visit: 1 2

D7 Número de hijos menores de 18 años que viven actualmente con usted.

- 1 hijo/a
- 2 hijos/as
- 3 hijos/as
- Más de 3 hijos/as

A1.2 Tiempo del cuidador informal/familiar más cercano

D8 En los últimos 30 días, ¿ha dedicado usted tiempo como cuidador informal en el centro geriátrico/ residencia donde vive su familiar?

- Sí
- No Si ha contestado **NO**, pase a la sección **A1.3**

D8.1 Si la respuesta es **Sí**, ¿en cuáles de las siguientes actividades ha prestado ayuda en los últimos 30 días?

Tipo de actividades	
D8.1.1 <input type="checkbox"/> Viajes / ir de compras	D8.1.9 <input type="checkbox"/> Juegos lúdicos (cartas)
D8.1.2 <input type="checkbox"/> Sentarse y conversar	D8.1.10 <input type="checkbox"/> Actividades artísticas
D8.1.3 <input type="checkbox"/> Pasear	D8.1.11 <input type="checkbox"/> Hacer ejercicio
D8.1.4 <input type="checkbox"/> Tareas domésticas	D8.1.12 <input type="checkbox"/> Leer/escribir
D8.1.5 <input type="checkbox"/> Actividades musicales	D8.1.13 <input type="checkbox"/> Actividades religiosas/espirituales
D8.1.6 <input type="checkbox"/> Jardinería/cuidar las plantas	D8.1.14 <input type="checkbox"/> Ver TV
D8.1.7 <input type="checkbox"/> Ayudar a otros (que no sean su familiar)	D8.1.15 <input type="checkbox"/> AVD básicas
D8.1.8 <input type="checkbox"/> Otras	

Participant ID: Visit: 1 2

A1.3 Situación laboral del cuidador/a informal/familiar más cercano

D9 ¿Realiza actualmente un trabajo remunerado?

- Sí Si la respuesta es **Sí**, conteste a las preguntas D11 a D15
 No Si la respuesta es **No**, conteste **solamente** a la pregunta D10

D10 ¿Por qué dejó de trabajar?

- Nunca he trabajado
 He alcanzado la edad de jubilación
 Jubilación anticipada (no causada por motivos de salud)
 En paro
 Por tener problemas de salud
 Para cuidar de mi familiar
 Otros

D11 Durante los últimos 30 días, ¿cuántas horas de trabajo remunerado realiza en total a la semana (incluyendo si recibe remuneración como cuidador)?

horas/semana

D12 Del número de horas que trabaja, ¿se le remunera una parte por cuidar al/a la paciente?

- Sí
 No Si la respuesta es **No**, pase a la pregunta 13

D12.1 Si la respuesta es **Sí**, ¿cuántas horas por semana se le remuneran?

horas/semana

D13 Durante los últimos 30 días, ¿ha tenido que reducir el número de horas que trabaja normalmente cada semana debido a sus responsabilidades como cuidador/a?

- Sí.
 No Si la respuesta es **No**, pase a la pregunta 14

Participant ID: Visit: 1 2

D13.1 Si ha contestado **Sí**, ¿cuántas horas de trabajo ha reducido a la semana?

horas/semana

Durante los últimos 30 días, indique en cuántas ocasiones sus responsabilidades como cuidador/a han afectado a su trabajo de alguna de estas formas:

D14 Pérdida de un día completo de trabajo

número de veces

D15 Pérdida de parte de un día de trabajo

número de veces

A1.4 Utilización de recursos sanitarios por el cuidador/a principal o familiar más cercano

D16 Durante los últimos 30 días, ¿ha sido ingresado en un hospital (por más de 24 horas)?

Sí

No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta D17

D16.1 Durante los últimos 30 días, ¿cuántas veces ha sido hospitalizado/a?

veces

TD16.2 Para cada ingreso (durante los últimos 30 días), por favor, facilite el diagnóstico o el motivo del mismo .

D16.2.1	TD16.2.2	TD16.2.3
Número de ingreso	Diagnóstico principal o motivo del ingreso	DRG código (si es posible)
<input type="checkbox"/> 1		_ _ _ _ _ _ _
<input type="checkbox"/> 2		_ _ _ _ _ _ _
<input type="checkbox"/> 3		_ _ _ _ _ _ _
<input type="checkbox"/> 4		_ _ _ _ _ _ _

Participant ID: Visit: 1 2

D16.3 Por favor, indique el número **total** de noches pasadas en cada uno de los servicios hospitalarios (contando todas las hospitalizaciones durante los últimos 30 días).

D16.3.1		D16.3.2	
Servicio hospitalario		Número de noches	
D16.3.1.1	<input type="checkbox"/> Geriatría	D16.3.2.1	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
D16.3.1.2	<input type="checkbox"/> Psiquiatría	D16.3.2.2	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
D16.3.1.3	<input type="checkbox"/> Medicina interna	D16.3.2.3	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
D16.3.1.4	<input type="checkbox"/> Cirugía	D16.3.2.4	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
TD16.3.1.5	<input type="checkbox"/> Otros (e.j. por favor especifique) _____	D16.3.2.5	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

D17 En los últimos 30 días, ¿ha recibido asistencia en el servicio de urgencias de un hospital (durante menos de 24 horas)?

- Si.
- No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta 18

D17.1 Si la respuesta es **SÍ**, ¿cuántas veces?

veces

D18 Durante los últimos 30 días, ¿ha sido visitado/a, por un médico, un fisioterapeuta, un psicólogo u otros profesional sanitario?

- Si
- No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta 19

Participant ID: Visit: 1 2

D18.1 Si la respuesta es **SÍ**, indique el número de visitas que ha recibido de cada uno de los profesionales sanitarios

D.18.1.1		D18.1.2	
Tipo de profesional sanitario		Número de visitas durante los últimos 30 días	
D18.1.1.1	<input type="checkbox"/> Médico de familia	D18.1.2.1	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
D18.1.1.2	<input type="checkbox"/> Geriatra	D18.1.2.2	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
D18.1.1.3	<input type="checkbox"/> Neurólogo/a	D18.1.2.3	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
D18.1.1.4	<input type="checkbox"/> Psiquiatra	D18.1.2.4	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
D18.1.1.5	<input type="checkbox"/> Fisioterapeuta	D18.1.2.5	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
D18.1.1.6	<input type="checkbox"/> Terapeuta ocupacional	D18.1.2.6	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
D18.1.1.7	<input type="checkbox"/> Trabajador/a social	D18.1.2.7	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
D18.1.1.8	<input type="checkbox"/> Psicólogo	D18.1.2.8	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
D18.1.1.9	<input type="checkbox"/> Auxiliar de clínica	D18.1.2.9	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
D18.1.1.10	<input type="checkbox"/> Enfermero/a	D18.1.2.10	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
TD18.1.1.11	<input type="checkbox"/> Otros _____	D18.1.2.11	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

Participant ID: Visit: 1 2

D19 De los servicios de la lista que aparece a continuación, por favor, especifique el número de veces que usted recibió cada uno de esos servicios durante los últimos 30 días y el promedio de horas por visita.

D19.1 Servicio	D19.2 Número de visitas durante los últimos 30 días	D19.3 Número de horas por visita
D19.1.1 <input type="checkbox"/> Visita/servicio de salud de un enfermero/a de Atención Primaria/Comunitaria	D19.2.1 <input type="text"/>	D19.3.1 <input type="text"/>
D19.1.2 <input type="checkbox"/> Personal de asistencia a domicilio (ayuda con las actividades personales e instrumentales de la vida diaria)/ personal auxiliar de clínica o de geriatría	D19.2.2 <input type="text"/>	D19.3.2 <input type="text"/>
D19.1.3 <input type="checkbox"/> Servicio de comidas a domicilio	D19.2.3 <input type="text"/>	D19.3.3 <input type="text"/>
D19.1.4 <input type="checkbox"/> Transporte (financiado por sanidad pública o pagado por un seguro privado)	D19.2.4 <input type="text"/>	D19.3.4 <input type="text"/>
TD19.1.5 <input type="checkbox"/> Otros (por favor, especifique)	D19.2.5 <input type="text"/>	D19.3.5 <input type="text"/>

D20 ¿Toma actualmente alguna medicación (con o sin receta médica)?

- Sí Si la respuesta es **SÍ**, complete la siguiente tabla
- No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta 21

Participant ID: Visit: 1 2

D20.1 Si la respuesta a la pregunta anterior es **SÍ**, rellene la siguiente tabla.

TD20.1.1 Nombre genérico del medicamento	TD20.1.2 Dosis (mg)	TD20.1.3 Frecuencia de la toma (día, semana o mes)	TD20.1.4 Código ATC
1	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
2	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
3	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
4	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
5	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
6	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
7	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
8	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
9	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
10	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
11	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
12	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _
13	_ _ _ _ _ _ _		_ _ _ _ _ _ _

Derived from RUD developed by Wimo, A., Wetterholm, A.L., Mastey, V., Winblad, B. Evaluation of the resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials—a quantitative battery. In: Wimo, A., Jonsson, B., Karlsson, G., Winblad, B. (Eds.), The Health Economics of Dementia. John Wiley and Sons, London, pp. 465–499, 19

D21 ¿En que proporción considera usted que el uso que realiza de los recursos sociales y sanitarios (visitas a profesionales, medicamentos, hospitalización...) está influenciado por el hecho de ser cuidador?

0 % 25 % 50 % 75 % 100 %

Participant ID: Visit: 1 2

Escala Zarit

INSTRUCCIONES: A continuación encontrará una serie de preguntas que reflejan cómo se siente a veces la gente que cuida a otra persona. Después de cada pregunta, indique con qué frecuencia se siente de ese modo: nunca, casi nunca, a veces, con bastante frecuencia o casi siempre. No existen respuestas correctas ni incorrectas.

	Nunca	Casi nunca	A veces	Con bastante frecuencia	Casi siempre
D22 ¿Tiene la sensación de que su familiar pide más ayuda de la que necesita?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D23 ¿Tiene la sensación de que, debido al tiempo que dedica a su familiar, no le queda suficiente tiempo para usted?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D24 Se siente estresado/a por tener que ocuparse de su familiar e intentar cumplir con otras obligaciones familiares o laborales?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D25 ¿Se siente violento/a por el comportamiento que tiene su familiar con otras personas?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D26 ¿Se siente enfadado/a con su familiar cuando está con él/ella?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D27 ¿Cree que actualmente su relación con otros miembros de la familia o amigos se ve afectada negativamente por su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D28 ¿Le preocupa el futuro que le espera a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D29 ¿Siente que su familiar depende de usted?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D30 ¿Se siente tenso/a cuando está con su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D31 ¿Siente que su salud se ha resentido debido a su implicación con su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Participant ID: Visit: 1 2

	Nunca	Casi nunca	A veces	Con bastante frecuencia	Casi siempre
D32 ¿Siente que no tiene tanta vida privada como quisiera a causa de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D33 ¿Siente que su vida social se ha visto afectada por tener que ocuparse de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D34 ¿Se siente incómodo/a para invitar a sus amigos a casa, debido a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D35 ¿Cree que su familiar espera que usted se ocupe de él/ella, como si fuera la única persona de quien pudiera depender?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D36 ¿Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D37 ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D38 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que empezó la enfermedad de su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D39 ¿Desearía simplemente dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D40 ¿Se siente inseguro/a sobre lo que debe hacer con su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D41 ¿Siente que debería hacer más por su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D42 ¿Cree que aún podría cuidar mejor a su familiar?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
D43 En general, ¿hasta qué punto siente que cuidar a su familiar es una carga para usted?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

Copyright© 1983 Steven Zarit. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. The Gerontologist. 1980;20(6):649-55

Participant ID: Visit: 1 2

Instrumento de Evaluación de la Reacción del Cuidador informal frente al cuidado (CRA)

Por favor señale las respuestas marcando una cruz:

	1. = Totalmente en desacuerdo	2. = En desacuerdo	3. = Indiferente	4. = De acuerdo	5. = Totalmente de acuerdo
D44 Me siento privilegiado de poder cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D45 Otros han delegado el cuidado de ____ en mí.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D46 Mis recursos económicos me permiten cubrir los gastos derivados del cuidado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D47 Mis actividades están centradas en el cuidado de ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D48 Desde que cuido a ____, parece que estoy siempre cansada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D49 Es muy difícil conseguir ayuda de mi familia para cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D50 Me molesta tener que cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D51 Tengo que parar para descansar cuando realizo un trabajo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D52 Realmente quiero cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D53 Mi salud ha empeorado desde que cuido a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D54 Visito menos a mis familiares y amigos desde que estoy cuidando a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D55 Nunca seré capaz de dar tanto como yo he recibido de ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D56 Mi familia colabora en el cuidado de ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D57 He eliminado cosas de mi vida cotidiana desde que cuido a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D58 Tengo la fortaleza física suficiente para cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D59 Desde que cuido a ____, siento que mi familia me ha abandonado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D60 Cuidar a ____ me hace sentir bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D61 Las constantes interrupciones hacen difícil encontrar el tiempo para relajarme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D62 Tengo la salud necesaria para cuidar a ____.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D63 Cuidar a ____ es importante para mí.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Participant ID: Visit: 1 2

-
- D64** Cuidar a _____ ha supuesto una carga económica para la familia. 1 2 3 4 5
-
- D65** Mi familia (hermanos, hermanas, hijos) me dejan sola/o en el cuidado de _____. 1 2 3 4 5
-
- D66** Disfruto cuidando a _____. 1 2 3 4 5
-
- D67** Resulta difícil hacer frente económicamente a los servicios y las necesidades de salud. 1 2 3 4 5
-

Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*, 15(4), 271-283.

Participant ID: Visit: 1 2

Cuestionario de Salud General (GHQ-12)

Por favor, lea esto cuidadosamente:

Nos gustaría saber si tiene algún problema médico y cómo ha estado su salud, en general, durante las *últimas* semanas. Por favor, conteste a TODAS las preguntas subrayando simplemente la respuesta que, a su juicio, mayor puede aplicarse a usted.

Recuerde que solo debe responder sobre los problemas recientes y los que tiene ahora, no sobre los que tuvo en el pasado. Es importante que intente contestar TODAS las preguntas.

Muchas gracias por su colaboración.

ÚLTIMAMENTE:

D68 ¿Ha podido concentrarse bien en lo que hacía?	<input type="checkbox"/> Mejor que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual
D69 ¿Sus preocupaciones le han hecho perder sueño?	<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D70 ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?	<input type="checkbox"/> Más útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos útil que lo habitual
D71 ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	<input type="checkbox"/> Más útil que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual
D72 ¿Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?	<input type="checkbox"/> No en absoluto	<input type="checkbox"/> No más de lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D73 ¿Ha tenido la sensación de que no puede superar sus dificultades?	<input type="checkbox"/> No en absoluto	<input type="checkbox"/> No más de lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D74 ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?	<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual
D75 ¿Ha sido capaz de hacer frente adecuadamente a sus problemas?	<input type="checkbox"/> Más capaz que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos capaz que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos capaz que lo habitual

Participant ID: Visit: 1 2

D76 ¿Se ha sentido poco feliz o deprimido?	<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D77 ¿Ha perdido confianza en sí mismo?	<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D78 ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?	<input type="checkbox"/> No, en absoluto	<input type="checkbox"/> No más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Algo más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho más que lo habitual
D79 ¿Se siente razonablemente feliz considerando todas las circunstancias?	<input type="checkbox"/> Más que lo habitual	<input type="checkbox"/> Igual que lo habitual	<input type="checkbox"/> Menos que lo habitual	<input type="checkbox"/> Mucho menos que lo habitual

Golberg D. General Health Questionnaire (GHQ-12). Windsor, UK: NFER-Nelson; 1992. GHQ-12 copyright © David Goldberg, 1978

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

EQ-5D

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de hoy.

D80 Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

D81 Cuidado Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- Soy incapaz de lavarme o vestirme

D82 Actividades Cotidianas (ej, trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

D83 Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

D84 Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido

Participant ID: Visit: 1 2

Para ayudar a las personas a describir el nivel de bienestar o malestar en relación a su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que se puede imaginar y con un 0 el peor estado de salud que se puede imaginar.

Nos gustaría que señalara en esta escala, el nivel de bienestar o de malestar respecto a su estado de salud en el día de HOY.

Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice "Su estado de salud HOY" hasta el punto del termómetro que en su opinión indica su estado de salud HOY.

El mejor estado de salud



Su estado de salud HOY

D85 Puntuación total:

El peor estado de salud

The EuroQol Group (1990). EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. Health Policy 16(3):199-208.

Participant ID: Visit: 1 2

Preguntas adaptadas del cuestionario CLINT sobre la valoración subjetiva de la calidad del cuidado

Nos gustaría realizarle algunas preguntas sobre su percepción respecto al cuidado que recibe su familiar.

D86 ¿Toma su familiar las cantidades de alimentos recomendadas?

- Sí, siempre
- A veces muy poco
- A veces demasiado
- A veces muy poco, a veces demasiado
- Siempre muy poco
- Siempre demasiado

D87 ¿Disfruta su familiar con la comida?

- Si, siempre
- Si, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca

D88 ¿Es su familiar capaz de mantenerse tan aseado como usted desearía?

- Si, siempre
- Si, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca

D89 ¿Es su familiar capaz de vestirse como a usted le gustaría?

- Si, siempre
- Si, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca

Participant ID: Visit: 1 2

D90 Si su familiar necesita ayuda, ¿tiene que esperar mucho tiempo para ser atendido?

- Si, siempre
- Si, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca

D91 ¿Tiene su familiar suficiente intimidad?

- Si, siempre
- Si, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca

D92 ¿Considera que los cuidadores le dedican suficiente tiempo a su familiar?

- Si, siempre
- Si, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca

D93 ¿Considera que los cuidadores tratan a su familiar con dignidad y respeto?

- Si, siempre
- Si, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca

Participant ID: Visit: 1 2

D94 ¿Considera que los cuidadores comprenden bien sus necesidades o de su familiar y las de su familia?

- Si, siempre
- Si, por lo general
- A veces
- Rara vez
- Nunca

D95 En general, ¿como de satisfecho está con los cuidados que recibe en el centro?

- Muy satisfecho/a
- Satisfecho/a
- Ni mucho ni poco
- Insatisfecho/a
- Muy insatisfecho/a

Derived from the Clint. Vaarama, M. Care-related quality of life in old age. Eur J Ageing 2009;6:113–125.

Participant ID: □. □. □□. □□. □□. □□□ Visit: 1□ 2□

**Pregunta para el/la cuidador/a informal/familiar más cercano
sobre calidad del cuidado**

D96 ¿Utilizan usted o su familiar servicios específicos para la demencia?

- Sí
 No (Pasar a la **parte E** del cuestionario, pregunta 97)

TD 96.1 Por favor indique el tipo de servicio específico de demencia

D96.2 En general, ¿cuál es su nivel de satisfacción con la atención recibida de los servicios destinados a la demencia?

- Muy insatisfecho/a
 Insatisfecho/a
 Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a
 Satisfecho/a
 Muy satisfecho/a

Participant ID: Visit: 1 2

Cuidador/a informal/familiar más cercano. Información sobre las visitas

D97 Por favor, indique el número de visitas en las últimas 2 semanas

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 >14

D97.1 En el caso de >14, ¿cuántas?

veces

D98 Por lo general, ¿cuánto tiempo duran las visitas?

minutos

PARTE 2

Datos sociodemográficos del paciente

Por favor responda las siguientes preguntas sobre su familiar.

Formación y trabajo

D99 Número de años de educación reglada: incluida la educación primaria

años

TD100 ¿Cuál era la principal dedicación laboral de su familiar? (la que realizó por más tiempo)

Participant ID: Visit: 1 2

D101 Estado civil

- Casado/a
- Viudo/da
- Separado/a o divorciado/a
- Soltero/a
- Desconocido

**Información sobre el proceso de transición
hacia el ingreso en un centro geriátrico/residencia**

TD102 Por favor, indique cuál fue el motivo principal para ingresar a su familiar en un centro geriátrico/residencia.

D103 Por favor, indique el tipo de residencia en el momento previo al ingreso:

- Vivía solo
- Vivía con un cuidador
- Vivía con pariente o amigo (que no sea profesional)
- Residía en un centro para personas mayores
- Otros

Participant ID: Visit: 1 2

Antecedentes culturales

D104 ¿En que país nació su familiar?

- Holanda
- Suecia
- Finlandia
- Alemania
- España
- Francia
- Estonia
- Reino Unido

TD104.1 Otros especificar _____

D105 Si su familiar nació en un país diferente, por favor, indique cuántos años ha vivido en su país de origen.

años

D106 ¿Cuál de los grupos mencionados describe mejor al receptor de cuidados?

- Blanco/Caucásico
- Hispano/Latino Americano
- Negro o Afroamericano
- Asiático

TD106.1 Otros, especificar _____

Participant ID: Visit: 1 2

Para algunas personas la religión puede ser una parte importante de la cultura.

D107 ¿Es importante la religión para su familiar?

- Sí
- No Si ha contestado **NO**, siga con la pregunta D108

D107.1 Si ha contestado **SÍ** en la pregunta anterior, ¿cuál es la religión que profesa su familiar?

- Cristianismo
- Islamismo
- Hinduismo
- Judaismo
- Budismo
- Otros

Apoyo social

D108 ¿Cuál es el grupo de ingresos mensuales de su familiar?

- Menos de 300 Euros
- Entre 300 y 500 Euros
- Entre 500 y 750 Euros
- Entre 750 y 1500 Euros
- Entre 1500 y 2000 Euros
- Entre 2000 y 3000 Euros
- Más de 3000 Euros
- Desconocido

D109 Estos ingresos mensuales corresponden a un nivel:

- Por debajo de la media
- La media
- Por encima de la media

Participant ID: Visit: 1 2

D110 ¿Cuál es la principal fuente de ingresos de su familiar?

- Pensión de jubilación
- Apoyo familiar
- Ayuda Gubernamental
- Desconocido

TD110.1 Otros, especificar _____

D111 ¿Recibe ayuda informal, no remunerada, de otras personas para cuidar a su familiar?

- Sí
- No

D111.1 ¿Si ha contestado que **SÍ** en la pregunta anterior, ¿de quién?

- Familia
- Amigos

TD111.1.1 Otros, especificar _____

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

Centros geriátricos/residencias

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme
Contract number: 242153

Parte E. Información sobre la situación del paciente

(informante: Cuidador formal)

Datos basales

E1 Negativa a participar

Cuestionario no completado debido a la negativa a participar

Participant ID: Visit: 1 2

Información de los cuidadores formales

E2 Edad: años

E3 Por favor, indique su nivel de formación:

- Auxiliar enfermería (elemental),
- Técnico en enfermería (medio)
- Enfermero/a (universitario)

E4 Por favor, indique el contrato de horas por semana: horas

Participant ID: Visit: 1 2

RUD-FOCA - Utilización de Recursos en la Demencia – Cuidado Formal

A.1 Tiempo del Cuidador Formal

Preguntas:

E5 ¿Cree que el residente necesita ayuda para la realización de alguna de las siguientes actividades u otras similares?

- Usar el lavabo
- Comer
- Vestirse
- Aseo
- Baño
- Caminar

- Sí Si la respuesta es **SÍ**, por favor siga contestando a las preguntas
- No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta E6

E5.1 En las últimas cuatro semanas, ¿Cuántos días han ayudado usted u otro cuidador (formal) al residente en la realización de estas actividades?

en días (28 = diario; 4 = una vez por semana, etc.)

E5.2 Durante estos días, ¿cuántos minutos de promedio al día ha dedicado usted u otro cuidador (formal) a ayudar al residente en la realización de esas actividades?

minutos (cada 24 horas) (AVD/día)

Participant ID: Visit: 1 2

E6 ¿Necesita ayuda el residente para realizar alguna de las siguientes actividades o similares?

- Tomar la medicación
- Telefonar
- Realizar pequeñas compras, ir a la peluquería, ir al barbero
- Gestionar actividades administrativas (ej. rellenar formularios, abrir cartas, etc.)
- Acompañamiento fuera del hogar

Sí Si la respuesta es **SÍ**, por favor siga contestando las preguntas.

No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta E7

E6.1 En las últimas cuatro semanas, ¿Cuántos días han ayudado usted u otro cuidador (formal) al residente en la realización de estas actividades?

en días (28 = diario; 4 = una vez por semana, etc.)

E6.2 Durante estos días, ¿cuántos minutos de promedio al día han dedicado Usted u otro cuidador a ayudar al residente en la realización de estas actividades?

minutos (cada 24 horas) (AVDI/día)

Participant ID: Visit: 1 2

E7 En las últimas cuatro semanas, ¿Han dedicado usted u otro cuidador (formal) una atención de manera individualizada al residente en la realización de actividades que no están incluidas en las preguntas E5 o E6? por ejemplo para:

- Evitar situaciones de riesgo, como la tendencia a la deambulación que podría llevar a autolesionarse.
- Ayudar a orientarse, como reconocer el camino hacia su propia habitación.
- Frenar las conductas que limiten la autonomía de otras personas, como por ejemplo molestar para otro residente.

Sí Si la respuesta es **SÍ**, por favor siga contestando las preguntas

No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta E8

E7.1 En las últimas cuatro semanas, ¿cuántos días ha ayudado usted u otro cuidador (formal) al residente en la realización de alguna de estas actividades?

en días (28 = diario; 4 = una vez por semana, etc.)

E7.2 Durante estos días, ¿cuántos minutos de promedio al día han dedicado usted u otro cuidador a ayudar al residente en la realización de estas actividades?

minutos (cada 24 horas)

E8 Hay familiares, amigos o conocidos que ayuden al residente en una o más de las áreas incluidas en las preguntas E4 hasta E7?

Sí

No

Participant ID: Visit: 1 2

A 2 Utilización de recursos sanitarios por el residente

E9 Durante los últimos 30 días, ¿ha sido ingresado el residente en un hospital (durante más de 24 horas)?

- Sí
- No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta E10

E9.1 Durante los últimos 30 días, ¿en cuántas ocasiones ha sido hospitalizado el residente?

número hospitalizaciones

TE9.2 Para cada ingreso hospitalario (durante los últimos 30 días), por favor indique el diagnóstico o el motivo del ingreso.

TE9.2.1	TE9.2.2	TE9.2.3
Número de hospitalizaciones	Diagnóstico principal o motivo del ingreso	Código GRD (si es possible)
<input type="checkbox"/> 1		_ _ _ _ _ _ _ _ _
<input type="checkbox"/> 2		_ _ _ _ _ _ _ _ _
<input type="checkbox"/> 3		_ _ _ _ _ _ _ _ _
<input type="checkbox"/> 4		_ _ _ _ _ _ _ _ _

Participant ID: Visit: 1 2

E9.3 Por favor, especifique el número **total** de noches que ha pasado en cada una de las unidades de hospitalización (durante todo el período de ingreso hospitalario en los últimos 30 días)

E9.3.1		E9.3.2	
Unidad de hospitalización		Número de noches	
E9.3.1.1	<input type="checkbox"/> Geriatria	E9.3.2.1	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
E9.3.1.2	<input type="checkbox"/> Psiquiatria	E9.3.2.2	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
E9.3.1.3	<input type="checkbox"/> Medicina interna	E9.3.2.3	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
E9.3.1.4	<input type="checkbox"/> Cirugía	E9.3.2.4	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
TE9.3.1.5	<input type="checkbox"/> Otra (por favor especificar) _____	E9.3.2.5	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>

E10 Durante los últimos 30 días, ¿ha recibido el residente atención en un servicio de urgencias o emergencias de un hospital (por un tiempo inferior a 24 horas)?

- Sí
- No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta E11

E10.1 Si la respuesta a la pregunta anterior es **SÍ**, ¿en cuántas ocasiones?

número de ingresos

E11 ¿Ha sido trasladado el residente a otro centro sanitario, distinto del hospital, como consecuencia de algún proceso agudo?

- Sí
- No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta E12

TE11.1 Si la respuesta es **SÍ**, ¿qué tipo de centro sanitario?

Participant ID: Visit: 1 2

E12 Durante los últimos 30 días, ¿ha recibido el residente atención de un médico, fisioterapeuta, psicólogo u otro profesional de la salud (pertenecientes a la residencia o no)?

- Sí
 No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta E13

E12.1 Si la respuesta es **SÍ**, por favor especifique el número de visitas recibidas por cada tipo de cuidado recibido.

E12.1.1		E12.1.2
Tipo de cuidado según el profesional que lo imparte		Número de visitas recibidas durante los últimos 30 días
E12.1.1.1	<input type="checkbox"/> Médico de familia	E12.1.2.1 _ _ _
E12.1.1.2	<input type="checkbox"/> Geriatra	E12.1.2.2 _ _ _
E12.1.1.3	<input type="checkbox"/> Neurólogo/a	E12.1.2.3 _ _ _
E12.1.1.4	<input type="checkbox"/> Psiquiatra	E12.1.2.4 _ _ _
E12.1.1.5	<input type="checkbox"/> Fisioterapeuta	E12.1.2.5 _ _ _
E12.1.1.6	<input type="checkbox"/> Terapeuta ocupacional	E12.1.2.6 _ _ _
E12.1.1.7	<input type="checkbox"/> Trabajador/a social	E12.1.2.7 _ _ _
E12.1.1.8	<input type="checkbox"/> Psicólogo/a	E12.1.2.8 _ _ _
E12.1.1.9	<input type="checkbox"/> Auxiliar de clínica	E12.1.2.9 _ _ _
E12.1.1.10	<input type="checkbox"/> Enfermero/a	E12.1.2.10 _ _ _
E12.1.1.11	<input type="checkbox"/> Otras especialidades (Por favor, especificar) <hr/>	E12.1.2.11 _ _ _

Participant ID: Visit: 1 2

E13 Por favor, indique el número de veces y el promedio de horas por visita que ha utilizado para cada servicio especificado abajo en los últimos 30 días.

Servicio	Número de visitas (durante los últimos 30 días)	Número de horas por visita
E13.1.1 <input type="checkbox"/> Transporte (financiado por sanidad pública/pagado por un seguro privado)	E13.2.1	E13.3.1
TE13.1.2 <input type="checkbox"/> Otros (por favor, especifique) _____	E13.2.2	E13.3.2

Luttenberger, K., Graessel, E. (2010) Recording care time in nursing homes: development and validation of the "RUD-FOCA" (Resource Utilization in Dementia – Formal Care)

Participant ID: Visit: 1 2

Cuestionario de calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer

Las siguientes preguntas tratan sobre la calidad de vida de su familiar.

Cuando piensa en la vida de su familiar, se tienen en cuenta varios aspectos, algunos de los cuales se detallan a continuación. Piense en cada uno de los elementos mencionados y evalúe la calidad de vida actual de su familiar para cada uno seleccionando una de estas cuatro palabras: **malo/a, regular, bueno/a, excelente**. Evalúelos basándose en la vida de su familiar **en la actualidad** (es decir, durante las últimas semanas).

El entrevistador deberá seguir las instrucciones standard del instrumento.

E14	Salud física	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E15	Energía	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E16	Estado de ánimo	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E17	Condiciones de vida	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E18	Memoria	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E19	Familia	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E20	Matrimonio / Relación personal estrecha	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E21	Vida social (amistades).	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E22	Visión general de sí mismo/a.	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E23	Capacidad para realizar tareas en casa.	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E24	Capacidad para hacer cosas por diversión	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E25	Situación financiera	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente
E26	La vida en general	<input type="checkbox"/> Malo/a	<input type="checkbox"/> Regular	<input type="checkbox"/> Bueno/a	<input type="checkbox"/> Excelente

TE27

Comentarios: _____

© 1996, Rebecca Logsdon, PhD; University of Washington Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health & Aging*, Volume 5, Number 1, pages 21-32.

INDICE KATZ

Señale la descripción adecuada para cada una de las funciones que figuran en la lista siguiente. (La palabra "ayuda" significa supervisar, dar instrucciones o asistencia personal.)

E28 Lavarse - ya sea con una esponja, o sea en la bañera, o sea en la ducha.

-
- | | | |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> No recibe ayuda (entra y sale de la bañera por sí mismo/a si la bañera es el medio de aseo habitual) | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda sólo para lavarse una parte del cuerpo (como la espalda o una pierna) | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo (o no se lava por sí mismo/a) |
|---|---|--|

E29 Vestirse - sacar la ropa de los armarios y de los cajones - incluyendo la ropa interior, las prendas exteriores y abrocharse botones, cremalleras, etc. (incluyendo tirantes si los lleva).

-
- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Saca la ropa y se viste completamente sin ayuda | <input type="checkbox"/> Saca la ropa y se viste sin ayuda excepto para atarse los cordones de los zapatos | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para sacar la ropa o para vestirse, o se queda parcial o completamente sin vestir |
|--|--|---|

E30 Ir al servicio - ir al servicio para orinar y hacer de vientre; limpiarse después por sí mismo/a, y arreglarse la ropa

-
- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Se desplaza hasta el servicio, se limpia y se arregla la ropa sin ayuda (quizás usa un objeto de apoyo como un bastón, un andador o una silla de ruedas y posiblemente usa la cuña o la silla retrete por la noche, vaciándola por la mañana) | <input type="checkbox"/> Recibe ayuda para desplazarse hasta el servicio, o para limpiarse o arreglarse la ropa después, o para usarla cuña o la silla retrete por la noche | <input type="checkbox"/> No va al servicio para hacer sus necesidades |
|--|---|---|
-

Participant ID: Visit: 1 2

E31 Movilidad -

-
- | | | | | | |
|--------------------------|---|--------------------------|---|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Se acuesta y se levanta de la cama así como de la silla sin ayuda (posiblemente usa un objeto de apoyo como un bastón o un andador) | <input type="checkbox"/> | Se acuesta o se levanta de la cama o de la silla con ayuda de alguien | <input type="checkbox"/> | No se levanta de la cama |
|--------------------------|---|--------------------------|---|--------------------------|--------------------------|

E32 Continencia -

-
- | | | | | | |
|--------------------------|---|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | Controla totalmente la orina y las heces por sí mismo/a | <input type="checkbox"/> | Tiene "accidentes" ocasionales | <input type="checkbox"/> | La supervisión le ayuda a controlar la orina o las heces; usa una sonda, o sufre incontinencia |
|--------------------------|---|--------------------------|--------------------------------|--------------------------|--|

E33 Alimentarse -

-
- | | | | | | |
|--------------------------|-----------------------|--------------------------|--|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Se alimenta sin ayuda | <input type="checkbox"/> | Se alimenta solo/a pero recibe ayuda para cortar la carne o untar el pan con mantequilla | <input type="checkbox"/> | Recibe ayuda para alimentarse, o se alimenta parcial o totalmente mediante sondas o líquidos intravenosos |
|--------------------------|-----------------------|--------------------------|--|--------------------------|---|
-

Participant ID: Visit: 1 2

INVENTARIO NEUROPSIQUIÁTRICO- CUESTIONARIO

Formule las siguientes preguntas teniendo en cuenta los cambios que hayan podido suceder.

Se ha manifestado durante las ÚLTIMAS 4 SEMANAS:

0 = No

1 = Sí

GRAVEDAD del síntoma (cómo afecta al paciente):

1 = Leve (perceptible, pero sin implicar un cambio relevante)

2 = Moderado (relevante, pero sin resultar drástico)

3 = Grave (muy acusado o prominente: un cambio drástico)

MALESTAR PSICOLÓGICO que provoca el síntoma del paciente en el cuidador:

0 = No malestar psicológico

1 = **Mínimo** malestar psicológico

2 = Malestar psicológico **leve**

3 = Malestar psicológico **moderado**

4 = Malestar psicológico **severo**

5 = Malestar psicológico **muy severo o extremo**

E34 Delirios

¿El/la paciente cree que otras personas le están robando o que planean

SÍ

hacerle daño de un modo u otro?

NO

E34.1 Gravedad: 1 2 3

E35 Alucinaciones

¿El/la paciente actúa como si oyese voces?

SÍ

¿Habla con personas que no están presentes?

NO

E35.1 Gravedad: 1 2 3

E36 Agitación o agresividad

¿El/la paciente se muestra obstinado/a y se resiste a recibir ayuda de los demás?

SÍ

E36.1 Gravedad: 1 2 3

NO

E37 Depresión o disforia

¿El/la paciente actúa como si estuviese triste o desanimado/a? ¿Llora?

SÍ

E37.1 Gravedad: 1 2 3

NO

E38 Ansiedad

¿Se altera el/la paciente cuando se separa de usted? ¿Muestra algún otro signo de nerviosismo, como por ejemplo falta de aire, suspiros, incapacidad de relajarse o sensación de estar demasiado tenso/a?

SÍ

E38.1 Gravedad: 1 2 3

NO

Participant ID: Visit: 1 2

E39 Elación o euforia	¿El/la paciente parece sentirse demasiado bien o actúa como si estuviese excesivamente feliz?
<input type="checkbox"/> SÍ	E39.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	
E40 Apatía o indiferencia	¿El/la paciente parece menos interesado/a en sus actividades habituales y en las actividades y los planes de los demás?
<input type="checkbox"/> SÍ	E40.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	
E41 Deshinibición	¿El/la paciente parece actuar de forma impulsiva? Por ejemplo, ¿habla con desconocidos como si los conociera, o dice cosas que pueden herir la sensibilidad de los demás?
<input type="checkbox"/> SÍ	E41.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	
E42 Irritabilidad o labilidad	¿El/la paciente se muestra impaciente y malhumorado/a? ¿Le cuesta asimilar las demoras o esperar a que se produzcan las actividades que están planeadas?
<input type="checkbox"/> SÍ	E42.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	
E43 Trastornos motores	¿El/la paciente realiza actividades repetitivas como caminar por la casa, manosear los botones, enrollar cuerdas u otros actos repetitivos?
<input type="checkbox"/> SÍ	E43.1 Gravedad: <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	
E44 Conductas nocturnas	¿Le despierta el/la paciente durante la noche, se levanta demasiado pronto por la mañana o echa cabezadas demasiado largas o frecuentes durante el día?
<input type="checkbox"/> SÍ	E44.1 Gravedad <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	
E45 Apetito y alimentación	¿Ha perdido o ganado peso el/la paciente, o han cambiado sus gustos con respecto a la comida?
<input type="checkbox"/> SÍ	E45.1 Gravedad <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<input type="checkbox"/> NO	

Copyright J L Cummings, 1994. Kaufer DI, Cummings JL, Ketchel P, Smith V, MacMillan A, Shelley T, et al. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. J Neuropsychiatry Clin Neurosci 2000;12:233-9.

Participant ID: Visit: 1 2

ESCALA CORNELL PARA LA DEPRESIÓN EN LA DEMENCIA

Los datos se obtienen a partir de la entrevista con el cuidador. La puntuación se basa en síntomas y signos que se hayan manifestado durante la semana previa a la entrevista. No se ha de puntuar si los síntomas son debidos a una discapacidad física o enfermedad

Puntuación:

A = imposible de evaluar

0 = ausencia

1 = moderado/intermitente

2 = severo

A. Signos relacionados con el estado de ánimo

E46	Ansiedad: expresión ansiosa, rumiación preocupación	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E47	Tristeza: expresión triste, voz triste, tendencia a llorar	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E48	Falta de capacidad de reacción delante de situaciones agradables	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E49	Irritabilidad: se enfada fácilmente, irascible	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

B. Alteraciones del comportamiento

E50	Agitación: intranquilidad, se retuerce las manos, se tira de los cabellos	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E51	Enlentecimiento: movimientos lentos, habla lenta, reacciones enlentecidas	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E52	Múltiples molestias físicas (puntuar "0" si sólo presente molestias gastrointestinales)	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E53	Pérdida de interés: menos implicado en actividades cotidianas (puntuar sólo si el cambio se ha producido de forma aguda. Por ejemplo: en menos de un mes)	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

C. Signos físicos

E54	Pérdida de apetito: come menos de lo normal	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E55	Pérdida de peso: puntuar "2" si ha perdido más de 2 Kgr en 1 mes	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
E56	Pérdida de energía: Fatiga fácil, incapaz de mantener ciertas actividades (puntuar sólo si el cambio se ha producido de forma aguda. Por ejemplo: en menos de un mes)	<input type="checkbox"/> A	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

Participant ID: Visit: 1 2

D. Funciones Cíclicas

- | | | | | | |
|------------|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| E57 | Variaciones diurnas del humor: los síntomas empeoran por la mañana | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| E58 | Dificultad para conciliar el sueño: se duerme más tarde de lo que es habitual en este paciente. | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| E59 | Se despierta varias veces durante la noche | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| E60 | Se despierta más pronto de lo que estaa acostumbrado | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
-

E Alteraciones del contenido del pensamiento

- | | | | | | |
|------------|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| E61 | Suicidio: piensa qué no vale la pena vivir, deseos de suicidio o tentativa de autolisis | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| E62 | Baja autoestima: desprecio de sí mismo, sentimientos de culpa y sentimientos de fracaso | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| E63 | Pesimismo: anticipación de lo peor que podría pasar | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
| E64 | Ideación delirante congruente con el estado de ánimo: ideas delirantes de pobreza, enfermedad o pérdida | <input type="checkbox"/> A | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 |
-

Alexopoulos GA, Abrams RC, Young RC & Shamoian CA: Cornell scale for depression in dementia. Biol Psych, 1988, 23:271-284

Participant ID: Visit: 1 2

INDICADORES DE CALIDAD DEL CUIDADO

ESTADO NUTRICIONAL

E66 ¿Ha sufrido su familiar una rápida disminución de peso o una pérdida de peso $\geq 4\%$ en el pasado año?

- Sí
 No

E67 CONTENCIONES FÍSICAS

	Nunca	Menos de 1 x semana	± 1 a 5 a la semana	± 1 al día	Más de 1 al día	No aplicable
E67.1 Cinturón de contención (en cama o silla)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E67.2 Silla (de ruedas) con una mesa de bloqueo o silla con un tablero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E67.3 Sillas (de ruedas) hondas y/o tumbadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E67.4 Barandillas bilaterales de cierre completo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E67.5 Traje de dormir/sábanas ajustadas/ceñidas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E67.6 Sistema de infrarrojos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E67.7 Sistema de sensores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E67.8 Bloqueo de las puertas de los dormitorios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Adaptation of the MAQ by Hamers et al., 2007

DOLOR

(Marca el dolor más alto presente en los últimos 7 días)

E68 FRECUENCIA con la que su familiar se queja o muestra evidencias de dolor

- Sin dolor., si es NO E69
 Inferior a dolor diario
 Dolor diario

Participant ID: Visit: 1 2

E68.1 INTENSIDAD del dolor

- Dolor leve
- Dolor moderado
- Momentos en que el dolor es horrible o insoportable

E68.2 LOCALIZACIÓN DEL DOLOR (Si el dolor está presente, marcar **todas las localizaciones que haya padecido en los últimos 7 días)**

- Dolor de espalda
- Dolor en los huesos
- Dolor en el pecho al realizar las actividades cotidianas
- Dolor de cabeza
- Dolor en la cadera
- Dolor en la incisión
- Dolor en las articulaciones (distinto al de la cadera)
- Dolor en tejidos blandos (ej. Lesión muscular)
- Dolor estomacal

Morris J.N., Hawes C., Murphy K., Nonemaker S. et Al.1991 Resident Assessment Instrument Training Manual and Resource Guide. Elliot Press, Natick, Massachusetts

ÚLCERAS POR PRESIÓN

E 69 Tiene su familiar úlceras por presión?

- Sí
- No, Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta E70

Clasificación de los estadios:

Estadio 2. Pérdida parcial del grosor (de la solución de continuidad) de la piel que se manifiesta clínicamente como una abrasión, ampolla o depresión inflamada.

Estadio 3. El grosor de la piel se pierde (la solución de continuidad) dejando al descubierto el tejido subcutáneo. Se presenta como una depresión profunda con o sin pérdida de los tejidos adyacentes.

Estadio 4. El grosor de la piel y el tejido subcutáneo se pierden (de la solución de continuidad) dejando al descubierto músculo o hueso

Participant ID: Visit: 1 2

E69.1 Por favor, indicar la localización de la úlcera por presión:

E69.1.1 Localización		E69.1.2 Clasificación			
E69.1.1.1	<input type="checkbox"/> Sacro/espalda	E69.1.2.1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
E69.1.1.2	<input type="checkbox"/> Codo	E69.1.2.2	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
E69.1.1.3	<input type="checkbox"/> Cadera	E69.1.2.3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
E69.1.1.4	<input type="checkbox"/> Talón	E69.1.2.4	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
E69.1.1.5	<input type="checkbox"/> Rodilla	E69.1.2.5	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
E69.1.1.6	<input type="checkbox"/> Tobillo	E69.1.2.6	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
E69.1.1.7	<input type="checkbox"/> Omoplato	E69.1.2.7	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
TE69.1.1.8	<input type="checkbox"/> Otros:	E69.1.2.8	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

CAÍDAS

Se define caída como el desplazamiento no intencionado hacia el suelo o en un nivel inferior.

E70 ¿Ha sufrido su familiar al menos una caída desde que ha ingresado en el centro?

- Sí
 No Si la respuesta es **NO**, pase a la pregunta E71

E70.1 Por favor, indicar el número de caídas desde que ha ingresado en el centro.

caídas

E70.2.1 ¿Sufrió su familiar alguna lesión como consecuencia de la caída?

- Sí
 No

E70.2.2 Si su familiar se lesionó, ¿sufrió alguna fractura como consecuencia de esta caída?

- Sí
 No

TE71 Por favor, mencionar si su familiar ha sufrido algún episodio adverso relacionado con un problema de salud ocurrido desde que ha ingresado en el centro y no mencionado anteriormente.

Participant ID: □.□.□□.□□.□□.□□□ Visit: 1□ 2□

Centros geriátricos/residencias

RightTimePlaceCare

EU, 7th Framework Programme

Contract number: 242153

Parte O. Información sobre la organización

*(informante: persona de contacto/
director de organización institucional de cuidados)*

Datos basales

O1 Número ID institución*:

□.□.□□.□□.□□.□□.□□□

O2 Fecha de visita:

□□ □□ □□

D/D M/M A/A

Participant ID: Visit: 1 2

Preguntas sobre las características de los cuidados de enfermería en la Institución

Para los centros de atención de enfermería contestar las siguientes preguntas:

O3 ¿Cuál es el tamaño de las instalaciones en general (número total de camas y pacientes)?

- < 100 camas / pacientes
- Entre 100- 200 camas / pacientes
- Entre 200- 300 camas / pacientes
- Entre 300- 400 camas / pacientes
- Entre 400- 500 camas / pacientes
- > 500 camas / pacientes

O4 Número de salas de las que dispone

salas

O5 Promedio del número de personas por sala

personas

O6 ¿Existen salas específicas para demencia (por ejemplo, la unidad de cuidados especiales para personas con demencia)?

- Sí
- No

O6.1 Si hay salas de demencia específicas disponibles, ¿cuántas están disponibles?

salas específicas para demencia

O6.2 ¿Cuántas camas son específicamente para personas con demencia?

camas

Participant ID: Visit: 1 2

O7 Por favor, marque aquellas disciplinas que están relacionadas en el cuidado.

Participan:	Proporcionado por la institución	
O7.1 <input type="checkbox"/> Médico	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
O7.2 <input type="checkbox"/> Psicólogo/a	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
O7.3 <input type="checkbox"/> Fisioterapeuta	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
O7.4 <input type="checkbox"/> Enfermero/a	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
O7.5 <input type="checkbox"/> Trabajador/a social	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
O7.6 <input type="checkbox"/> Logopeda	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
O7.7 <input type="checkbox"/> Terapeuta ocupacional	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No
O7.8 <input type="checkbox"/> Otro	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> No

O8 Indique el ratio de personal de enfermería por paciente equivalente a tiempo completo (ETC)

<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------

O9 Por favor, indique la propiedad de la institución

- Privado
- Público/gubernamental
- Sin ánimo de lucro / no gubernamental (Todas las organizaciones sociales o eclesiásticas, etc.)

O10 La institución, ¿está ubicada en una zona urbana o rural?

- Zona rural
- Área urbana

Características de la sala

O11 Por favor, señale todas las casillas que sean aplicables:

- Abierta
- Cerrada
- Específica para demencia
- Grupo de vivienda
- Psico-geriátrico