



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



**SAN JUAN DE DIOS**

## **Trabajo Fin de Grado**

**Título:**

***Proyecto de investigación observacional  
sobre la calidad de vida, en pacientes con  
Alzheimer que residen en domicilio  
familiar y pacientes que conviven en  
residencias de mayores***

Alumno: Ana Moreno Boj

Director: Ana Sofía Fernandes Ribeiro

**Madrid, 19 de abril de 2020**

# ÍNDICE

|  |    |
|--|----|
| 1. Resumen.....  | 3  |
| 2. Presentación .....  | 5  |
| 3. Estado de la cuestión .....                                   | 6  |
| 3.1 Fundamentación .....   | 6  |
| 3.1.1 Enfermedad de Alzheimer .....                              | 6  |
| 3.1.2 Epidemiología.....   | 10 |
| 3.1.3 Etiología .....  | 12 |
| 3.1.4 Fases de la Enfermedad.....                                | 13 |
| 3.1.5 Tratamiento .....  | 16 |
| 3.1.5.1 Tratamiento farmacológico.....                           | 16 |
| 3.1.5.2 Tratamiento no farmacológico.....                        | 17 |
| 3.1.6 Calidad de vida .....                                      | 18 |
| 3.2 Justificación .....  | 20 |
| 4. Proyecto de investigación: Estudio observacional.....         | 21 |
| 4.1 Objetivos.....   | 21 |
| 4.2 Metodología.....   | 21 |
| 4.2.1 Diseño de estudio .....                                    | 21 |
| 4.2.2 Sujetos de estudio .....                                   | 22 |
| 4.2.3 Variables .....  | 23 |
| 4.2.4 Procedimiento de recogida de datos.....                    | 26 |
| 4.2.5 Fases del estudio, cronograma.....                         | 27 |
| 4.2.6. Análisis de los datos.....                                | 29 |
| 4.3 Aspectos éticos .....  | 31 |
| 4.4 Limitaciones del estudio.....                                | 32 |
| 5. Bibliografía.....   | 34 |
| 6. Anexos .....  | 38 |
| Anexo 1: Hoja informativa del consentimiento informado.....      | 39 |
| Anexo 2: Consentimiento Informado.....                           | 40 |
| Anexo 3: Escala de whoqol-bref .....                             | 42 |
| Anexo 4: Hoja de recogida de datos en domicilio familiar.....    | 43 |
| Anexo 5: Hoja de recogida de datos en residencia de mayores..... | 45 |

# 1. Resumen

**Introducción:** El estudio de investigación abarca una temática imprescindible en la labor de la enfermería, ya que a lo largo de su profesión prestará cuidados a pacientes con enfermedades neurodegenerativas, como es la Enfermedad de Alzheimer. Al convertirse en una prioridad sanitaria debido al incremento de personas afectadas, al impacto económico, y al no existir tratamiento de cura en esta enfermedad, es necesario fomentar cuidados enfocados a mejorar la calidad de vida y con ello mejoraremos su salud. **Objetivos:** Conocer y comparar la calidad de vida, síntomas depresivos y ansiosos entre los pacientes con Alzheimer que residen en su domicilio familiar y de pacientes que están ingresados en una residencia para mayores. **Metodología:** Se trata de un estudio observacional transversal y correlacional, sus participantes son sujetos de estudio con Enfermedad de Alzheimer que residen en domicilio familiar y residencias. **Implicaciones para la prácticas de enfermería:** Este estudio aporta información y resultados que demuestran a los profesionales sanitarios, lo relevante que es la calidad de vida en pacientes con enfermedades neurodegenerativas.

**Palabras clave:** Enfermedad de Alzheimer; calidad de vida; dependencia; depresión; ansiedad.

## Abstract

**Introduction:** The research study covers an essential thematic in the work of nursing, since, through his profession, the nurse will take care of patients with neurodegenerative diseases, such as Alzheimer's disease. Becoming a health priority because of the increase in affected people, the economic impact, and that there isn't treatment for this disease, it is necessary to develop care focused on improving the quality of life and with them we will improve their health. **Objectives:** To know and compare quality of life, depressive and anxious symptoms between Alzheimer's patients who reside in their family home and patients who are admitted to a nursing home.

**Methodology:** It is an observational-transversal and correlational research study whose participants are people with Alzheimer's disease residing in the family home and residences. Implications for nursing practices: This study provides information and results that show to healthcare professionals how relevant is quality of life in patients with neurodegenerative diseases.

**Key words:** Alzheimer disease; quality of life; dependence; depression; anxiety.

## 2. Presentación

El Alzheimer es un desafío para la sociedad del siglo XXI, sobre todo para los pacientes que sufren esta enfermedad, para sus familiares y para las administraciones públicas. Es necesario combatirla de forma eficaz ya que en las últimas décadas ha aumentado esta patología considerablemente.

Los profesionales deben de enseñar cómo llevar a cabo los principales cuidados en las distintas fases de la enfermedad, e impulsar a los familiares la obligación de compartir estos cuidados entre sus diferentes miembros, ya que es demasiado tiempo el que se dedica a la semana, produciendo esta situación ansiedad, estrés u otros trastornos ocasionados por el cuidado.

Desgraciadamente no existe un tratamiento que cure el Alzheimer, pero si hay tratamientos que ralentizan la evolución de esta. Para ello es fundamental reconocer los primeros síntomas, realizar un diagnóstico precoz de la enfermedad y así aplicar un tratamiento no farmacológico, que ayude a fomentar la memoria del paciente y con ello evitar la pérdida cognitiva.

El gobierno tiene que seguir apoyando la investigación para la prevención y tratamiento del Alzheimer, continuar financiando la ayuda de la Ley de la Dependencia, facilitar el trabajo del cuidador principal que suele ser un familiar, y organizar programas de respiro familiar, ya que estamos hablando de una enfermedad silenciosa y cruel. Hay que resaltar la labor que afrontan los familiares más cercanos de los pacientes que padecen esta demencia.

Para mi es de gran importancia tener información actualizada sobre el Alzheimer, pues al vivirlo tan de cerca durante mi infancia, he tenido interés y siempre he tenido curiosidad de estar informada en todo lo referente a esta enfermedad, como es la investigación, avances, tratamientos, síntomas, etc. Esta situación vivida, me ha vinculado con la Asociación Recuerda de Pozoblanco (Córdoba), que cuenta con un centro de día en el que participo en la medida de lo posible en las actividades que favorecen el desarrollo cognitivo de estos pacientes mediante talleres, juegos, musicoterapia, etc.

Este Trabajo de Fin de Grado está realizado para adquirir toda la información necesaria de cómo se puede contribuir a mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familiares, así:

*“Nunca nos olvidaremos de los que olvidan”*

## **3. Estado de la cuestión**

### **3.1 Fundamentación**

Para iniciar el estado de la cuestión, se busca términos generales sobre la Enfermedad de Alzheimer como historia, demencia, fases, síntomas, diagnóstico. Posteriormente se comienza a desarrollar la enfermedad, epidemiología, factores etiológicos, las distintas fases que experimentan, tratamiento a seguir y finalizando en la calidad de vida, algo fundamental para pacientes y familiares.

Se ha elaborado una búsqueda bibliográfica aplicando bases de datos, las cuales son PubMed, Scielo, Dialnet, así como un metabuscador, Google Académico. Además se ha empleado páginas de organizaciones científicas, Organización Mundial de la Salud (OMS) así como en instituciones, la Fundación Pasqual Maragall. Para ello, se ha empleado operadores booleanos (AND y OR) además esta búsqueda está limitada en los últimos 5 años dando un margen de 10 años, incluyen publicaciones tanto en inglés como en Español.

#### **3.1.1 Enfermedad de Alzheimer**

Alois Alzheimer médico alemán, neurólogo, patólogo y psiquiatra describió por primera vez la Enfermedad de Alzheimer (1). En Berlín inicio sus estudios de medicina, comenzó a trabajar en 1888 como asistente en el sanatorio municipal de Frankfurt, para dementes, aquí conoció a Franz Nissi, patólogo con quién estableció una importante relación. Gracias a él, A. Alzheimer aprendió procedimientos histológicos, para el estudio de los trastornos nerviosos, ambos establecieron las características básicas de la anatomía normal y patología de la corteza cerebral. Son muy destacables las publicaciones que juntos llevaron a cabo sobre corea de Huntington y arterosclerosis.

Contrajo matrimonio con Nathalia Geisenheimer, tuvieron tres hijos y gracias a su fortuna heredada se pudo dedicar a investigar sobre una diversidad de temas, en las que se encuentran, las demencias degenerativas, los cambios histopatológicos de la enfermedad de Pick y la psicosis, además se dedicó también a la psiquiatría forense y al control de la natalidad (2)

En 1907, Alois Alzheimer muestra el primer caso en el que se presenta la enfermedad, hablamos de Auguste D. con síntomas de pérdida de memoria y otras funciones cerebrales como son delirios y alucinaciones, después del fallecimiento de Auguste D, se le realizó una biopsia del cerebro y los resultados fueron atrofia de la corteza cerebral, placas seniles y ovillos neurofibrilares (1).

Estos resultados se publicaron en 1907 como “una enfermedad grave característica de la corteza cerebral” pero en 1910 el doctor Kraepelin en el Manual de Psiquiatría emplea por vez primera el nombre de enfermedad de Alzheimer diferenciándola de la demencia senil (3).

Fue en la década de los 70 cuando aumenta el interés por el análisis de los mecanismos etiopatológicos y sus factibles tratamientos. Tal y como Alois Alzheimer indicaba estaba ante una enfermedad degenerativa y progresiva originada por el aumento de sustancias patológicas en el cerebro.

Lo mencionado anteriormente, ha logrado dar un gran paso para suplir los criterios que ya estaban establecidos y modificarlos por otros más necesarios que ayuden a realizar un diagnóstico certero y con ello nuevas formas de intervención (4).

El aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población conlleva a un incremento de pacientes con algún tipo de demencia (5). Y con ello una serie de necesidades a la que la sociedad tiene que responder mediante diferentes profesionales y servicios sociosanitarios, para mejorar la calidad de vida de los enfermos y de sus familiares (6).

Mundialmente la demencia afecta a unos 50 millones de personas, de las cuales un 60% pertenece a una clase social media- baja. Aproximadamente se diagnostica por año 10 millones de pacientes con algún tipo de demencia (7). Actualmente en España unas 800.000 personas están afectadas con algún tipo de demencia, de las que un 60%-80% corresponde a la Enfermedad de Alzheimer (5).

Los subtipos más frecuentes de demencia son, la Enfermedad de Alzheimer, la demencia vascular o la Enfermedad de Alzheimer con afectación cerebrovascular. Existen otros tipos de demencia, como pueden ser las demencias con cuerpos de Lewy, u otros producidas por el hábito de sustancias tóxicas o por lesiones cerebrales (8).

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), la demencia es un síndrome de naturaleza progresiva y crónica, se caracteriza por el deterioro de la función cognitiva más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. Va

acompañado o precedido por un desequilibrio emocional, por el deterioro del comportamiento o la motivación. La demencia causa discapacidad y dependencia entre las personas mayores, además afecta al pensamiento, memoria, orientación, lenguaje, comprensión y el juicio (7).

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una enfermedad degenerativa y progresiva, se manifiesta con un deterioro de la función cognitiva (pérdida de memoria, del sentido de la orientación, alteración del lenguaje y dificultades a la hora de realizar tareas) y es una enfermedad neuropatológica (presencia de placas seniles o neuríticas y ovillos neurofibrilares, pérdida de sinapsis y pérdida de neuronas)(9).

La EA afecta tanto al individuo que lo sufre como a su familia y su entorno. La persona que padece este trastorno tiene un trayecto de vida, unas emociones, unos deseos, una dignidad humana y un entorno familiar y social que se van a ver modificados y truncados de un modo progresivo en las diferentes fases de la enfermedad hasta llegar a la muerte (1).

La autonomía de la persona va cambiando, por lo que cada vez necesita más ayuda para las tareas de la de su vida cotidiana. Con el deterioro de la función cognitiva se produce un deterioro personal y social, lo que conlleva con el tiempo a una dependencia total.

Todavía no se conocen las causas por las que se origina la enfermedad, pero se sabe que se crea dos tipos de lesiones neurodegenerativas en el cerebro, la presencia de ovillos neurofibrilares de proteína Tau y placas neuríticas. Las primeras lesiones se originan en el hipocampo (donde se forman las nuevas memorias y el aprendizaje) desde ahí se extienden a otras zonas del cerebro. Estas lesiones se han podido originar 15 o 20 años antes de que aparecieran los primeros síntomas, denominada fase preclínica (10).

La enfermedad va acompañada con tres tipos de trastornos: el estado de ánimo (ansiedad, depresión y apatía); agitación (nerviosismo, agresividad y deambulación errática) y manifestaciones psicóticas (delirios, alucinaciones). Con el paso del tiempo lleva a la incapacitación de la persona (11).

La enfermedad de Alzheimer pasa una etapa larga sin síntomas, seguida por un deterioro cognitivo, y finalmente acaba en una demencia. En la mayoría de los casos el Alzheimer no es hereditario, que una madre o un padre hayan desarrollado la enfermedad, no significa que la vayan a desarrollar algunos de sus descendientes. De los padres se hereda dos genes APOE (Apolipoproteína) pero el que esté presente, no significa, que la enfermedad se desarrolle (10).

Para la OMS (Organización Mundial de la Salud), la enfermedad de Alzheimer es la demencia que afecta a un mayor número de personas (entre 60% y un 70% de las demencias totales).

La EA es la enfermedad que provoca mayor dependencia, por encima de las enfermedades de Parkinson, Ictus o enfermedades cardiovasculares, conllevando a la institucionalización de estos pacientes. Esta dependencia también se ve reflejada en el deterioro a nivel intelectual que afecta a la actividad cotidiana (aseo, comer, vestirse, funciones excretoras) (9).

La EA se puede clasificar según (9):

- La edad de inicio, dentro de esta edad se encuentra el comienzo precoz (su inicio es antes de los 65 años, cursa más rápidamente y se relaciona a casos hereditarios menos frecuentes), y el comienzo tardío (su iniciación es después de los 65 años, cursa lentamente, esporádicamente y es más frecuente).
- Implicación del factor genético: Causas genéticas (ocurre cuando hay una mutación en tres genes, en la Proteína Precursora Amiloide (APP), Presenilina 1(PS1) y Presenilina 2 (PS2) se heredan produciendo alteraciones similares en los descendientes, en muchos casos es similar a la EA preclínica. Y por causas esporádica (semejantes a los casos de EA senil, ocurre en personas con edades superiores a 65 años, es la más común del factor genético).
- Criterios de diagnóstico: EA probable (demencia demostrada cuando no existe enfermedades sistemáticas o cerebrales que la puedan causar y con un principio de deterioro de la memoria temprana y progresiva, demostrada en pruebas neuropsicológicas y con un déficit en más de dos áreas cognitivas). Posible (cuando hay un comienzo simultaneo a una enfermedad sistemática o cerebral que puedan causar demencia, se puede presentar de forma aislada con un déficit cognitivo, o se puede dar el caso que presente enfermedades cerebrovasculares u otras enfermedades neurológicas). Segura: cuando el paciente en vida ha sido diagnosticado de Alzheimer, se ha confirmado mediante biopsia cerebral o necropsia. Probable fisiopatológicamente: existen varios marcadores, como puede

ser el líquido cerebroespinal, una Resonancia Nuclear Magnética (RNM) o Tomografía por Emisión de Positrones (PET cerebral).

### 3.1.2 Epidemiología

La EA es uno de los problemas más importantes de la salud que hay en el mundo. En nuestro país existen entre 500.000 a 800.000 personas que sufren la enfermedad, afectando a la vida diaria de 3,5 millones de personas que dedican su tiempo al cuidado de estos pacientes. Entre un 5% y 10% de personas con una edad de 65 años que viven en España padecen EA, por lo que nuestro país tiene un gran problema socio-sanitario. Es una enfermedad de relevancia clínica ya que cada 4 segundos se identifica un nuevo caso de Alzheimer y se duplica cada 20 años (9).

Hoy en día con la esperanza de vida va en aumento, las personas pueden llegar a vivir casi los 100 años (11), por lo que en el mundo la demencia superará los 45 millones de personas. La supervivencia provoca un incremento de enfermedades crónicas y degenerativas, lo que conlleva unas necesidades familiares, sociales y profesionales. La EA se ha convertido en una carga sanitaria de proporción epidémica, actualmente no tiene cura (12).

El principal factor de una demencia es la edad, prevaleciendo de los 65 años a los 85 años, duplicándose cada 5-6 años. Según estudios epidemiológicos los hombres son más susceptibles de padecer demencia vascular, y cuando padecen EA, se observa que suele aparecer entre las edades comprendidas de los 50-65 años. Mientras que las mujeres presentan más riesgo de padecer una demencia tipo Alzheimer entre los 60-65 años (13).

En Madrid se hizo un estudio para analizar la relación a corto plazo entre emergencias e ingresos hospitalarios por EA y los factores ambientales. El objetivo de este estudio fue observar el efecto que produce las olas de calor, los contaminantes del aire y el ruido en los ingresos urgentes, debido a EA en Madrid. Se llegó a la siguiente conclusión: reducir la exposición de personas que padecen EA a 2,5 micras (contaminación del aire) y un especial cuidado durante las horas de más calor, así disminuirían los ingresos de emergencias hospitalarias por EA, como los costes relacionados con la atención médica. Los hallazgos indican que la exposición a la contaminación del aire posiblemente acelere la progresión de la neurodegeneración, después de la aparición de la enfermedad (14).

Según Alzheimer's Disease Internacional, los costes en el año 2010 fueron de 604.000 millones de dólares y en el año 2015 fue de 818.000 millones, representa un aumento del 35% en 5 años (4). En el año 2015 habían sido diagnosticadas en el mundo 47 millones de personas y se prevé que en el año 2050 habrá unos 130 millones de personas. Para la sociedad el coste económico es muy elevado (8).

EA actualmente afecta en EEUU a 5,7 millones de personas y en el año 2050 se triplicará afectando a 14 millones de personas mayores de 65 años, y prevaleciendo más en mujeres que en hombres. Después de 110 años, la EA es una enfermedad devastadora afectando a millones de personas en el mundo, duplicándose cada 20 años, llegando a 75 millones de enfermos en el 2030 y a 130 millones en el año 2050 (15).

La prevalencia de la Enfermedad de Alzheimer aproximadamente fue del 3% en Francia un 5% en Reino Unido, un 6,5% en España, un 6% en Estados Unidos, y en Italia varió del 3-7%. Esta prevalencia es más común en mujeres que en hombres (16).

En el Informe Mundial sobre el Alzheimer en 2019, se encuentra una encuesta encargada por EA (Alzheimer Disease International) y efectuada por LSE (London School of Economics and Political), en la encuesta participaron casi 70.000 personas. La encuesta apunta cuatro grupos: personas con demencias, cuidadores, profesionales de la salud y público en general, y consta de un análisis sobre conocimientos, comportamientos y actitudes (17).

Los resultados respecto a los conocimientos fueron, que la mayoría del público piensa que puede desarrollar la enfermedad y que lo produce el envejecimiento, el 82% se haría una prueba genética para saber su riesgo, el 54% piensa que el estilo de vida tiene un papel importante en el desarrollo de la enfermedad. El 40% están convencidos que los servicios comunitarios son adecuados para estas personas con demencias, y el 70% cree que los médicos están preparados para hacer un diagnóstico y pautar un tratamiento.

Respecto al comportamiento, fueron el 85% de los encuestados con demencia manifestaron que su criterio no había sido tomado en cuenta, el 40% piensan que las enfermeras y los médicos ignoran a las personas con demencia, el 30% de las personas de Europa estarían dispuestas a cuidar a personas con demencia, aumentando este porcentaje en el Sudeste Asiático y en la zona del Mediterráneo Oriental. En cuanto a las actitudes, la mayoría de los encuestados están de acuerdo con no ocultar la demencia, aunque los porcentajes varían según la región, el 60% de las personas respondieron que había que retirar responsabilidades a las personas que padecen alguna demencia (17).

La evidencia epidemiológica está fomentando la prevención de la demencia. Al caracterizarse esta enfermedad por su larga etapa asintomática, está permitiendo

desarrollar estudios de intervención y programas de prevención en individuos con riesgos, antes que aparezcan disfunciones y pérdidas neuronales, un estudio que parece muy notario. Estos programas de prevención, al atrasar la aparición de la enfermedad por unos pocos años, tendría un enorme efecto en la salud pública (12). Y así cuando esta se manifieste estará más cerca del fin natural de la vida. En los países más pobres no se podrá cubrir las necesidades de estas personas ya que cuentan con pocos recursos y peor economía(4,10).

### **3.1.3 Etiología**

La EA es una alteración neurodegenerativa progresiva de etiología compleja (18). No se inicia de un día para otro, en el cerebro se producen alteraciones 20 años antes de aparecer los primeros síntomas, provocando la muerte de las neuronas(10).

Se ignora el origen de la enfermedad, aunque existen muchas teorías que intentan argumentar el origen y la causa, pero desgraciadamente no hay coincidencia entre ellas (19).

Existe un interés en biomarcadores que recogen la carga de factores perjudiciales que con el paso del tiempo se van acumulando, es decir el aumento de edad. Estos marcadores al ser cuantitativos ayudan a aclarar la etiología de la demencia. Uno de ellos es la longitud de los telómeros, que ha sido considerado porque es fácil de cuantificar, estos más cortos o más largos están asociados a un riesgo mayor de Alzheimer (20).

Algunos estudios argumentan que la EA se produce por las siguientes causas: genéticas, biológicas, cronológicas y ambientales, en esta última se encuentra el estrés, con él se iniciaría dicha patología.

El sujeto frente a una situación de estrés sufre cambios en su organismo, para poder sobrellevar dicha situación. Cuando el estrés se prolonga produce una alteración en las vías cerebrales, es decir, un daño neuronal del hipocampo, el cual es el responsable de la memoria y de los recuerdos. A través de la investigación y encuestas a los profesionales de la salud, se consiguió información sobre el estrés y la EA llegando a la conclusión que el estrés continuo influye en la muerte de las neuronas del hipocampo, lo que conlleva a la EA (21).

Destacan las siguientes hipótesis sobre el origen de la Enfermedad de Alzheimer:

La primera hipótesis con respecto a la etiología de la EA es “la hipótesis colinérgica”, argumenta la aparición de la enfermedad porque se produce un déficit de colina acetiltransferasa, es la enzima responsable de la acetilcolina (es un neurotransmisor esencial en la emisión de los estímulos nerviosos). Actualmente la hipótesis colinérgica no está muy considerada por los científicos ya que los tratamientos que existen para la deficiencia colinérgica tienen poca o ninguna efectividad en el procedimiento de la EA (22).

Otra hipótesis es la de la “cascada amiloide” descrita hace más de 20 años, es la más aceptada por los investigadores. Según la cascada amiloide la enfermedad aparece por la acumulación extracelular atípica de las proteína  $\beta$  amiloides ( $A\beta$ ) y a la neurotoxicidad que producen estos agregados (22).

En la EA de origen genético, se han detectado que las mutaciones genéticas están relacionadas con las proteínas que participan en la génesis de  $A\beta$  que además dan lugar a un excesivo depósito de ( $A\beta$ ).

En concreto se han descubierto mutaciones en genes que codifican (PS1), (PS2) presenilina, y el gen APP (proteína precursora amiloide) encontrado en el cromosoma 21. Se cree que las presenilinas están implicadas en la formación de  $A\beta$  a partir de APP (22).

Sostienen también una posible relación entre las enfermedades cerebrovasculares y la EA. Estudios epidemiológicos demuestran que es un factor de riesgo en las demencias, del mismo modo que la hipertensión.

La hipertensión crónica se ha relacionado con el deterioro cognitivo en algunos estudios. La presión arterial en la mediana edad (40-64 años) y baja en la vejez (mayores de 65 años), puede dar lugar a que las personas tengan un alto riesgo de desarrollar la EA, ya que se produce un aumento de amiloide y enredos neurofibrilares, signos neuropatológicos de la EA. Por lo que hay que controlar la hipertensión en la mediana edad para evitar el deterioro cognitivo (23).

### **3.1.4 Fases de la Enfermedad**

La EA es un trastorno neurodegenerativo, se caracteriza por el deterioro cognitivo progresivo y por síntomas neuropsiquiátricos. El síntoma predominante es la pérdida de

memoria (24). La pérdida de acetilcolina provoca un deterioro en los circuitos colinérgicos del sistema cerebral, rompiendo la comunicación entre las células nerviosas y las actividades mentales como es el aprendizaje, el pensamiento y la memoria (25).

Es un desafío en los ensayos clínicos la fase temprana, por la lenta progresión de la enfermedad. Hay esperanza que igual que en otras enfermedades las actuaciones tempranas retrasan más la progresión (26).

Las fases de la EA son las siguientes:

- Fase preclínica: al no existir aún la enfermedad, no hay un diagnóstico del neurólogo, el déficit que aparece en esta fase es la memoria episódica, dificultad para encontrar algunas palabras, la persona lleva una vida normal. Hasta pasar a la siguiente fase puede pasar 10 años.
- Fase demencia leve: hay un déficit en el aprendizaje y en la memoria sobre todo de hechos recientes, son evidentes en el entorno social, laboral y familiar. En esta fase puede ser diagnosticada la enfermedad por un neurólogo(27).

No recuerda las fechas, el día o el mes en el que se encuentra, no sabe qué hora es, si es de día o de noche. Conserva el lenguaje, la percepción y las habilidades motoras. El paciente puede mantener una conversación, comprende, utiliza entonación, gestos, dentro de lo normal. Estos cambios repercuten a nivel emocional apareciendo síntomas de agitación, depresión, ansiedad, apatía e hiperactividad (28).

- Fase demencia moderada: se acentúan los cambios cognitivos y emocionales. Es característico la desorientación en el tiempo y en el espacio, déficits en la memoria autobiográfica, mantener una conversación (27). Comienzan los problemas en el lenguaje, afasia (le cuesta expresarse, hablar, cambiar las palabras unas por otras), apraxia (no sabe vestirse, utilizar los cubiertos) y en el reconocimiento agnosia (no reconoce a las personas con las que vive). Se acentúa la figura del cuidador (28).

El déficit de la función cognitiva va acompañado de la incapacidad de realizar actividades de la vida diaria. Aparecen otros síntomas como son alucinaciones, agresividad y apatía (27).

- Fase demencia grave: en esta etapa la comunicación es difícil, necesitan cuidados personales y ayuda en las actividades diarias, aparecen cambios en las capacidades físicas, sentarse o tragar. Se vuelven vulnerables a infecciones como la neumonía (29). Se agravan los síntomas cerebrales, aumenta la rigidez muscular, se muestran apáticos (28). El paciente queda limitado en silla o cama sin control de esfínteres.

Cada fase necesita de profesionales y de estimulación cognitiva adaptada a la evolución de la enfermedad, mediante terapias para así aumentar la dignidad de las personas que padecen Alzheimer (27).

En el diagnóstico de la EA ha habido grandes avances, no obstante aparecen nuevas dudas en la consulta, por lo que las decisiones son compartidas por médicos, pacientes y cuidadores, así deciden un plan de actuación que se adapte de la mejor forma a los pacientes y a sus vidas.

La Organización de Salud Alzheimer Disease se dedica a la atención, apoyo e investigación sobre el Alzheimer, promueve un diagnóstico donde la atención se centra en el paciente, adaptando su diagnóstico a las preferencias y valores de los pacientes (30).

El proceso de diagnóstico comienza en el médico de Atención Primaria o en la consulta especializada de Neurología. El médico evalúa al paciente, se entrevista con el cuidador, para que este, le aporte toda la información necesaria, la cual, el paciente no le da importancia y es imprescindible para hacer un diagnóstico.

Los pasos que se siguen en una evaluación son: enfermedad actual (lenguaje, memoria, cálculo, llevar la casa, conducir), antecedentes personales (diabetes, hipertensión, tiroides), antecedentes familiares (familiares con demencia), evaluación (física, neurológica, neuropsicológica, conductual y funcional) (1).

Investigaciones hechas en los últimos años muestran la relación que existe entre la pérdida de peso, el estado nutricional y la EA da malnutrición está vinculada con la progresión de la enfermedad (31).

Para el diagnóstico final se solicitan las siguientes pruebas: analítica, Tomografía Axial y computarizada, Resonancia Magnética Cerebral y pruebas opcionales como son analítica especial, punción lumbar, electroencefalograma, Tomografía por Emisión de fotón único, o Tomografía por Emisión de Positrones.

Es muy importante el diagnóstico precoz para mejorar su calidad de vida (1).

## **3.1.5 Tratamiento**

### **3.1.5.1 Tratamiento farmacológico**

La EA es una enfermedad que precisa de métodos terapéuticos complejos, que actúe frente a la pérdida de las neuronas y también evitando la degeneración neuronal (32).

Actualmente el tratamiento va dirigido a la terapia sintomática, aunque hay ensayos clínicos cuyo objetivo es reducir la producción y la carga de la patología en el cerebro.

Hoy en día para los pacientes con EA hay dos tipos de fármacos, los inhibidores de colinesterasa (galantamina, rivastigmina y donepezil) recomendados en demencia leve, moderada o grave y la memantina utilizadas en pacientes con EA moderada a severa. Estos medicamentos mejoran la memoria, pero no cambia la esperanza de vida ni la progresión de la demencia. El estilo de vida, la dieta y el ejercicio previene el deterioro cognitivo.

Los objetivos para los actuales tratamientos del Alzheimer, son las características patologías relacionadas con AB (Betamiloide) y P.Tau ( Péptido de Tau hiperfosforilado) (33).

Las conformaciones tóxicas AB o Tau aumentan la enfermedad y bloquean la generación de estos péptidos, por lo que puede ser un tratamiento efectivo. Sin embargo actualmente los tratamientos para la EA están basados en inhibidores de colinesterasa y un antagonista de glutamato que solo proporciona alivio sintomático.(34)

El estrés oxidativo es una característica patológica común en las enfermedades neurológicas. Los antioxidantes al proteger a las células de las especies reactivas del oxígeno, son considerados agentes terapéuticos ya que hacen frente al daño neuronal. Los polifenoles son antioxidantes muy potentes en el tratamiento de la EA, por la capacidad de reducir los niveles de especies reactivas de oxígeno (32).

Pese al problema tan importante de salud pública que significa esta enfermedad, solo hay cinco tratamientos médicos aprobados, los cuales, actúan exclusivamente para controlar los síntomas y no para cambiar el curso de la enfermedad. Se han realizado estudios sobre la terapia de la enfermedad, pero la evidencia plantea, que las alteraciones patológicas comienzan varios años antes, por lo que el tratamiento farmacológico sería beneficioso antes de que apareciera el proceso neurodegenerativo.

Hay ensayos recientes de agentes en EA, cuyos resultados son alentadores. Estos medicamentos podrían retrasar la aparición de la demencia, por lo que, reduciría su prevalencia, sin embargo se está muy lejos de la terapia (35).

Además se está haciendo ensayos clínicos para diseñar fármacos multidiana, es decir, moléculas independientes que actúan en diferentes dianas biológicas, para el tratamiento de enfermedades más complejas como son las enfermedades neurodegenerativas.

Estos fármacos son muy apropiados para el tratamiento de enfermedades cuya etiología son desconocidas. Por lo que se ha mezclado fragmentos de moléculas que inhiben quinasas, implicadas en el proceso patomolecular, es la agregación de Tau, la disminución de la neurogénesis y la neuroinflamación.

También se ha utilizado la enzima BACE 1, responsable del B. amiloide en la EA. Los fármacos multidiana tienen una gran importancia en el tratamiento de las enfermedades complejas (36).

Los antidepresivos tricíclicos deben de evitarse porque empeora la confusión. No hay tratamientos para el control de comportamiento en las demencias.(37)

Los tratamientos en la EA deben ir enfocados a los síntomas cognitivos y funcionales. Está demostrado que la vitamina E junto a un inhibidor de colinesterasa retrasa la pérdida funcional, cuando la enfermedad es leve o moderada.

La estimulación cognitiva es beneficiosa para mantener la función cognitiva y para tener una mejor calidad de vida (38).

### **3.1.5.2 Tratamiento no farmacológico**

El procedimiento farmacológico es tan importante como el no farmacológico para la prevención de la EA.

El tratamiento no farmacológico se divide en dos grupos, el estilo de vida y la dieta y los compuestos químicos. En el estilo de vida se encuentra la actividad física, ya que mejora la neurogénesis del hipocampo. En la dieta y las sustancias químicas, se estudiaron suplementos dietéticos con vitaminas con B6 B12, vitaminas E, C, D y fosfatos, llegando a la conclusión que la vitamina D mejora el rendimiento cognitivo (34).

Otro tratamiento no farmacológico puede ser los probióticos en los ancianos, mejora la salud intestinal y aumenta la actividad antiinflamatoria.

La EA necesita de un diagnóstico preciso, temprano y de un tratamiento etiológicamente adecuado (34).

### **3.1.6 Calidad de vida**

La visión de la calidad de vida más completa, es la que nos presenta la Organización Mundial de la Salud: el modo que el individuo siente su vida, el espacio que desempeña en el contexto cultural y el modelo de valores en que vive, la relación con sus objetivos, normas, precauciones, expectativas y criterios, todo ello alternado con las relaciones sociales, el estado psicológico, la salud física, el grado de independencia, sus creencias personales y los factores ambientales, la mejora del bienestar y una buena calidad de vida es fundamental en pacientes con demencias.

Las personas diagnosticadas de demencia se enfrentan al aislamiento social, al deterioro y a la sociedad. La demencia tiene una gran repercusión en la salud tanto del individuo como familiar, con un costo social muy elevado para la que hoy en día no hay tratamiento curativo, con lo cual el único objetivo es asegurar la calidad de vida del paciente (39).

La finalidad de la calidad de vida relacionada con la salud es situar al paciente en el núcleo de la asistencia sanitaria (40).

Hay estudios sobre el peso de los cuidadores de personas con EA cuyo resultados depende de varios factores como son: la progresión de la enfermedad ya que aumenta la carga del cuidador e incrementa el tiempo de supervisión, la angustia producida por el comportamiento del paciente cuando el cuidador es joven, masculino, si vive en zonas rurales, o si vive con el paciente (41).

Es una enfermedad que afecta tanto a pacientes como a familiares. Los cuidadores tienen una tasa muy alta de enfermedad, padeciendo alteraciones fisiológicas y psicológicas debido a la carga de trabajo. Es importante que los cuidadores diferencien cada estadio por el que pasa el paciente para así proporcionarle los cuidados más adecuados a esa etapa.

Los resultados de algunas investigaciones confirman que es conveniente para la salud de los cuidadores el asesoramiento de los profesionales de la salud, para ofrecer una atención de calidad y facilitar la tarea del cuidador (42).

Además de informar, hay que formar a los cuidadores proporcionándole recursos para ampliar conocimientos sobre la enfermedad y su evolución como la higiene, alimentación, incontinencia, deambulaci3n y movilizaci3n (43).

Las actuaciones que se deben de realizar con estos pacientes son las que mejoran su autonomía y su autoestima, tienen que tener un entorno acondicionado sin obstáculos, suelos antideslizantes, cerraduras de seguridad, un ambiente sin ruidos, facilitarles la comunicaci3n, el baño, la comida, la vestimenta, la realizaci3n de ejercicios físicos, etc. (42).

La EA est3 relacionada con el deterioro físico y con la p3rdida de masa muscular, dando lugar a un significativo riesgo de caídas y de fracturas llegando a la inmovilizaci3n del paciente. Por lo que es muy importante para los pacientes de EA el estado físico porque mejora el estilo de vida, prolonga su independencia y ralentiza la enfermedad (44).

Los recursos de los cuales pueden disponer los enfermos y sus familiares son la atenci3n domiciliaria, centros de día que ofrecen numerosos beneficios a los pacientes, a otro nivel est3n las residencias de estancias temporales que son unidades de respiro que ofrecen descanso al cuidador en periodos vacacionales(43).

Los servicios sociales ofrecen adem3s recursos como son los servicios de teleasistencia, ley de dependencia, unidades de psicogeriatría (45).

Los cuidadores o familiares se enfrentan a tareas que van aumentando a la vez que avanza el deterioro físico y mental de las personas enfermas (46). Por lo que es esencial el apoyo a los cuidadores (47).

Para estimular al paciente en el domicilio y frenar la p3rdida cognitiva hay que estimular las capacidades mentales, incrementar la autonomía del paciente, reforzar las relaciones sociales, aumentar el rendimiento cognitivo, evitar los cambios porque dan inseguridad y desorientaci3n. El entorno debe conservar los recursos y las cosas personales del paciente.

Conforme la enfermedad avanza el lenguaje se va modificando por lo que hay que utilizar un lenguaje sencillo, frases cortas, hablar despacio, hacer preguntas sencillas, y siempre tratando al paciente con dignidad. Respecto a sus derechos tiene que ser protegido cuando se produzca una degradaci3n de las facultades.

Para perfeccionar la calidad de vida en la etapa final de la vida hay que tener en cuenta los siguientes aspectos: mejorar el dolor, higiene, cambios posturales, vigilancia de la orina y fecal, mejorar la respiraci3n, ofrecerle cariño, afecto, preservar la dignidad e identidad de la persona y cuidados espirituales (45).

Es importante informar a los cuidadores de las organizaciones donde buscar apoyo (CEAFA, AFAL, AFA) orientar a los familiares para que refuercen la autonomía del paciente, ponerse en comunicación con familias que se hallan en idéntica situación cuyas conversaciones pueden ser útiles para la conducción de la enfermedad (42).

La labor que desarrolla enfermería con pacientes que padecen la EA está basada en la educación sanitaria, facilitando el enfrentamiento de la nueva situación. Investigando para mejorar la vida de los pacientes y de sus familiares, mejorar la participación de los profesionales por lo que es indispensable para la enfermería fomentar el estudio sobre este tema (40).

## **3.2 Justificación**

Con este estudio, se plantea la obligación que tiene el profesional de Enfermería, de aliviar la calidad de vida de los pacientes con EA y la dependencia que conlleva. La enfermería atenderá y cuidará a lo largo de su vida profesional a pacientes con enfermedades neurodegenerativas, por lo que es importante ampliar sus conocimientos, abordar y darle la relevancia que tiene la calidad de vida.

Los apartados de este estudio, dan a conocer la información más vigente de la enfermedad a través de bibliografías actualizadas. Dicha información nos ha permitido llegar a conclusiones sobre la enfermedad.

Cada vez afecta a más personas, al incrementarse la esperanza de vida. El impacto que produce tanto físico como psicológico, económico y social debido al deterioro cognitivo da lugar a situaciones complicadas en el hogar, tanto a personas afectadas como a cuidadores.

El estudio se realiza a pacientes en domicilios y en residencias de mayores, con el fin de obtener información de las variables que influyen en la calidad de vida, desde los diferentes ámbitos en los que conviven pacientes con EA.

La demencia es un tema que debe de abordar nuestra sociedad, ya que las personas que la padecen acaban necesitando una mayor dependencia. Al ser una enfermedad que se vive de cerca, se debe de visibilizar la importancia que tiene la estimulación cognitiva junto a la calidad de vida.

## **4. Proyecto de investigación: Estudio observacional**

### **4.1 Objetivos**

- Objetivo general:

Conocer y comparar la calidad de vida, síntomas depresivos y ansiosos entre los pacientes con Alzheimer que residen en su domicilio familiar y pacientes que están ingresados en residencias para mayores.

- Objetivos específicos:

- Describir el grado de dependencia funcional de los pacientes con Alzheimer incluidos en el estudio.
- Conocer y comparar las características sociodemográficos entre los pacientes con Alzheimer que residen en su domicilio familiar y pacientes que están ingresados en residencias para mayores.
- Valorar el grado de depresión y ansiedad en pacientes incluidos en el estudio. Establecer la relación que existe entre el nivel cultural y la calidad de vida del paciente institucionalizado y el paciente que reside en el domicilio familiar.

### **4.2 Metodología**

#### **4.2.1 Diseño de estudio**

El proyecto de investigación se establece como un estudio observacional de carácter correlacional, cuyo objetivo es determinar la relación que existe sobre la calidad de vida y dependencia en pacientes diagnosticados de Alzheimer, en residencias de mayores y los que residen en su domicilio familiar.

De igual modo, es un estudio transversal, al realizar la recogida de datos en un único momento de un solo sujeto.

Surge la necesidad de realizar un estudio dirigido a población apta para esta investigación con el fin de conocer la calidad de vida. Se lleva a cabo mediante un objetivo general y objetivos específicos, del mismo modo, para ampliar conocimientos relacionados con la enfermería.

Se estima, que el periodo de duración de dicho estudio será de nueve meses, iniciándose en septiembre del 2019 y finalizando en mayo del 2020.

#### **4.2.2 Sujetos de estudio**

Estableciendo el diseño de estudio, es preciso establecer los sujetos de estudio, por lo que se desarrolla los criterios de inclusión y exclusión, así como el tamaño de la muestra.

La población diana del estudio, son los pacientes con Alzheimer leve o moderado que residen en su domicilio familiar y pacientes ingresados en residencias de mayores.

La población seleccionada son pacientes mayores de 65 años, la elección de la edad está basada en la información recogida en el estado de la cuestión, en la que se demuestra la edad aproximada en la que aparece la enfermedad.

El estudio se realiza en la fase leve o moderada de la EA, evaluado según la escala FAST (Functional Assessment Staging). Basada en la capacidad del paciente para las actividades cotidianas y no en el deterioro que puede presentar el paciente, la escala consta de siete fases. Los pacientes del estudio pertenecen a la fase cuatro (personas que necesitan colaboración para actividades complejas), fase cinco (personas que precisan ayuda para las necesidades básicas excepto alimentación e higiene personal) y para finalizar la fase seis (en la que necesitan ayuda para el aseo personal).

Respecto a la población accesible, está formada por pacientes pertenecientes a la población diana, delimitada por los criterios anteriormente mencionados.

Definidas las poblaciones se realiza el muestreo que vamos a utilizar en el estudio, se emplea un muestreo no probabilístico por conveniencia. Los sujetos serán seleccionados por una serie de criterios específicos, para cada grupo del estudio:

Criterios de inclusión:

- Pacientes que conviven en residencias de mayores.
  - Pacientes mayores de 65 años que residan en Córdoba.
  - Pacientes que se encuentren en la primera fase de la EA.
  - Que firmen el Consentimiento Informado para participar voluntariamente en el estudio.
  - Pacientes atendidos por profesionales sanitarios, cualificados en el cuidado en personas con demencias.
  - Pacientes con capacidad para relacionarse.
  
- Pacientes residentes en domicilio familiar:
  - Pacientes mayores de 65 años que residan en Córdoba.
  - Pacientes que se encuentren en la primera fase de la enfermedad.
  - Que firmen el Consentimiento Informado para participar voluntariamente en el estudio.
  - Pacientes que convivan con el cuidador principal, ya sea familiar o personal de confianza.

Pacientes con capacidad para relacionarse.

Respecto a los criterios de exclusión, serán comunes en los dos grupos que forman el estudio:

- Pacientes que a lo largo del estudio, han sido hospitalizados por otras patologías.
- Pacientes que sufren una progresión cognitiva avanzada.

En relación al tamaño de la muestra del estudio, se ha empleado un procedimiento para calcular el tamaño muestral estimado, mediante la fórmula de cálculo de una proporción esperada del 5%. Teniendo en cuenta un nivel de confianza de un 95% equivalente a un error alfa de 0,05 y un valor de  $z''=1,96$  con una precisión del 3%, se estima una muestra de 203 sujetos, con un 15% de pérdida de sujetos, lo que dará lugar a 239 sujetos.

### **4.2.3 Variables**

El estudio consta de dos grupos diferentes con una característica en común, que es la EA. Por ello se presentan variables comunes en ambos grupos, los que residen en el domicilio familiar y los que residen en residencias de mayores.

Los pacientes incluidos en el estudio presentan las siguientes variables: sexo, edad, nivel cultural, enfermedades asociadas, grado de dependencia y tiempo diagnosticado.

En el estudio, he utilizado dos escalas: la escala de Barthel y la escala de Goldberg.

La escala de Barthel no necesita de una traducción lingüística, ya que consta de actividades muy específicas. Dicha escala mide la capacidad que presenta una persona para realizar las actividades de la vida diaria, se mide a través de diez ítems.

Los valores de la escala de Barthel están comprendidos entre 0- 100. La puntuación más alta corresponde a las personas con menos dependencia y por el contrario la puntuación más baja corresponderá a las personas con mayor dependencia (48).

La escala de Golberg es traducida al castellano por un doctor especializado en comportamientos alimentarios, mide la ansiedad y depresión que presentan los pacientes. Su medición consta de nueve ítems de respuesta dicotómica, de los cuales, cuatro ítems son de despistaje. Si presentará un trastorno mental sería positivo, por lo que se continuaría con los siguientes cinco ítems (más de uno para depresión y dos o más para la ansiedad).

Se afirma la validez de dicha escala, ya que obtiene resultados semejantes a otras escalas(49).

La justificación por la que se ha incluido dichas variables como sexo, edad, nivel cultural, tiene como finalidad determinar el perfil sociodemográfico de los pacientes sometidos al estudio.

Las variables clínicas relacionadas con la salud de los pacientes como son tiempo de diagnóstico y enfermedades asociadas, son para hacer una correcta descripción de los pacientes pertenecientes al estudio.

Por último se justifica la variable del grado de dependencia funcional para valorar los cuidados precisados por el paciente y se espera que pueda tener alguna relación con la calidad de vida

La tabla muestra las variables que constituye el proyecto de investigación con su descripción correspondiente.

| VARIABLE                          | TIPO DE VARIABLE                    | UNIDAD DE MEDIDA  | HERRAMIENTA               |
|-----------------------------------|-------------------------------------|---|---------------------------|
| Edad                              | Cualitativa ordinal                 | 65- 75 años   | Historia clínica          |
| Estado civil                      | Cualitativa nominal                 | Casado- soltero-<br>viudo- divorciado-<br>otros   | Historia clínica          |
| Profesión realizada               | Cualitativa nominal<br>policotómica | Tareas del hogar-<br>empresario<br>funcionario -  | Entrevista                |
| Enfermedades asociadas            | Cualitativa nominal                 | Diabetes-<br>hipertensión-<br>dislipemia  | Hoja de recogida de datos |
| Sexo                              | Cualitativa nominal<br>dicotómica   | Hombre-Mujer  | Historia clínica          |
| Grado de dependencia              | Cuantitativa<br>continua            | Se valorará Mediante<br>la escala de Barthel<br>el grado de<br>dependencia.                                       | Hoja de recogida de datos |
| Tiempo desde el diagnóstico de EA | Cualitativa ordinal                 | 6- 12 meses   | Historia Clínica          |
| Tratamiento prescrito             | Cualitativa nominal                 | Hipnóticos-<br>antidepresivos-<br>ansiolíticos- nada  | Historia Clínica          |
| Nivel cultural                    | Cualitativa nominal<br>dicotómica   | Titulación de<br>estudios superiores/<br>titulación de estudios<br>básicos.                                       | Cuestionario              |
| Calidad de vida                   | Cualitativa ordinal                 | Se valorará con una<br>puntuación del 0 al<br>10 (0= peor calidad<br>de vida 10= con<br>mejor calidad de<br>vida) | Cuestionario              |
| Depresión                         | Cuantitativa                        | Escala de Goldberg  | Entrevista                |

|                         |                       |                    |              |
|-------------------------|-----------------------|--------------------|--------------|
| Ansiedad                | Cuantitativa          | Escala de Goldberg | Entrevista   |
| Autonomía y dependencia | Cuantitativa discreta | Escala de Barthel  | Cuestionario |

Tabla 1. Resumen de variables de pacientes con EA.

#### 4.2.4 Procedimiento de recogida de datos

El fin de este apartado de recogida de datos, es recopilar información con la mayor exactitud posible a través de los investigadores que realizan el estudio, previniendo sesgos que afecten a los resultados obtenidos.

Comenzará el estudio en el mes de septiembre, con la selección de la muestra, mediante un cronograma en el siguiente apartado.

En primer lugar los profesionales que participan de forma voluntaria en el estudio, se les informará y se les formará sobre el contenido del estudio y la metodología a seguir para la recogida de datos. Después de esta información se procederá a la firma del consentimiento informado.

Posteriormente los investigadores se reunirán con los interesados tanto en domicilio familiar como en residencias. Se informará sobre el proceso del estudio a pacientes, representantes legales y a las residencias de mayores, a través de la hoja informativa del consentimiento informado (anexo 1), permitiendo un espacio de tiempo para la resolución de preguntas. Finalizando con la aprobación del consentimiento informado (anexo 2).

El segundo contacto del investigador con los sujetos del estudio, corresponde a la elección de los participantes según criterios de inclusión y exclusión, anteriormente mencionados.

En octubre, se inicia la recogida de datos de forma individual mediante la entrevista inicial, siguiendo una estructura que ayude al investigador a seguir un orden de dicha conversación. Para conocer la calidad de vida del paciente, se utilizará la escala de Whoqol-bref (anexo 3), acompañada de una hoja de recogida de datos específica para domicilios (anexo 4), y otra para la residencia de mayores (anexo 5).

El profesional a lo largo de la entrevista con el participante, fomentará una conversación en la cual el paciente se sienta cómodo, seguro, tranquilo, con el fin de contribuir a la participación del estudio.

En el mes de noviembre se realizará la segunda entrevista de dicho estudio, irá dirigida al familiar o cuidador principal de pacientes que residen en domicilio familiar y al personal socio- sanitario que realiza su labor como cuidador en la residencia. En esta segunda entrevista se volverá a pasar la hoja de recogida de datos, para ser cumplimentada por el familiar, cuidador principal y personal socio-sanitario de la residencia.

Al finalizar cada entrevista, el equipo de investigación agradecerá tanto a pacientes, como cuidadores, personal-socio sanitario, directores de la residencia por su colaboración y disponibilidad para la realización de dicho estudio.

#### **4.2.5 Fases del estudio, cronograma.**

El estudio consta de tres fases, que se han desarrollado a partir del inicio en el que se planteó el problema de investigación, hasta que se publica el estudio una vez finalizado. Dichas fases del estudio presenta el siguiente orden cronológico: fase conceptual, metodológica y empírica.

La primera fase pertenece a la conceptual, se desarrolló desde el mes de septiembre del 2019 hasta enero de 2020. En el mes de septiembre, se planteó la pregunta pico "Calidad de vida en pacientes con EA en domicilio familiar y residencias de mayores". En el mes de octubre, se realizó la fundamentación y la justificación sobre el estudio observacional.

A continuación, en noviembre y diciembre, se procedió a realizar búsqueda bibliográfica, utilizando operadores booleanos con artículos recientes y en varios idiomas (inglés y español).

Para finalizar la fase conceptual, en enero de 2020, se desarrolló el objetivo general y posteriormente los objetivos específicos.

Posteriormente se desarrolló la fase metodológica, con una duración de dos meses (febrero y marzo). En febrero, se realizó un proyecto de investigación de carácter observacional,

seleccionando hombres y mujeres diagnosticados por un neurólogo de enfermedad de Alzheimer. Y en el mes de marzo, se llevó a cabo la búsqueda para la financiación de dicho estudio.

Una vez desarrolladas la fase conceptual y la metodológica se lleva a cabo la última fase, la empírica. Esta fase dispondrá de una duración de dos meses (abril y mayo). En abril, se lleva a cabo la recogida de datos de pacientes con EA que residen en domicilio familiar y en residencias de mayores. Posteriormente se informatizará los datos obtenidos a través de códigos.

Para finalizar la fase empírica, en el mes de mayo se lleva a cabo la redacción de los resultados obtenidos en el estudio, de los cuales, obtendremos conclusiones que permitirán realizar una discusión acerca de los resultados. Si a la conclusión que se llega, es aceptada, se difundirán dichos resultados.

Se destaca la realización de un cronograma para que el investigador visualicé gráficamente las diversas fases del estudio de investigación.

| FASES                    | 2019 |      |      |      |      | 2020 |       |      |      |
|--------------------------|------|------|------|------|------|------|-------|------|------|
|                          | SEP. | OCT. | NOV. | DIC. | ENR. | FEB. | MARZ. | ABR. | MAYO |
| <b>FASE CONCEPTUAL</b>   |      |      |      |      |      |      |       |      |      |
| Pregunta pico            |      |      |      |      |      |      |       |      |      |
| Fundamentación           |      |      |      |      |      |      |       |      |      |
| Justificación            |      |      |      |      |      |      |       |      |      |
| Búsqueda bibliográfica   |      |      |      |      |      |      |       |      |      |
| Formulación de objetivos |      |      |      |      |      |      |       |      |      |
| <b>FASE METOLÓGICA</b>   |      |      |      |      |      |      |       |      |      |
| Elección del diseño      |      |      |      |      |      |      |       |      |      |

|                          |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Selección de sujetos     |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Financiación del estudio |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| <b>FASE EMPÍRICA</b>     |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Recogida de datos        |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Análisis de datos        |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Redacción de resultados  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Discusión y conclusiones |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Difusión de resultados   |  |  |  |  |  |  |  |  |  |

Tabla 2: Fases del estudio.

#### 4.2.6. Análisis de los datos

Después de la recogida de datos siguiendo con lo anteriormente desarrollado, serán introducidos dichos datos en una tabla de Excel. Posteriormente los datos recogidos serán exportados a un programa informático de estadística IBM, SPSS Statistics Version 20.0.

En este análisis de datos, hay que diferenciar si la variable es cuantitativa o cualitativa, ya que las variables influyen en el tratamiento, en el análisis y en la representación de los datos al finalizar el estudio.

Este estudio presenta variables cualitativas y cuantitativas. Para las variables cualitativas se realizará una estadística descriptiva y serán calculadas con dos tipos de frecuencia, absoluta y relativa. Para representar gráficamente las variables cualitativas, utilizaremos un diagrama de barras.

En cuanto a la relación entre variables, la primera que se va a realizar corresponde a la calidad de vida, síntomas depresivos y ansiosos en pacientes con Alzheimer que viven en domicilio familiar.

La segunda variable corresponde a la calidad de vida, síntomas depresivos y ansiosos en pacientes con Alzheimer que viven en residencia de mayores.

Esta relación, se realiza con la finalidad de tener una respuesta al objetivo específico de este estudio. Por lo que esta respuesta determinará la mayor o menor calidad de vida, síntomas depresivos o ansiosos que muestran los pacientes con Alzheimer que residen en domicilio familiar y en residencia de mayores.

Con respecto a las variables cuantitativas se realizará una estadística descriptiva. Se emplearán las medidas de posición central (las más frecuentes moda, mediana y media) además de las medidas de dispersión, para ello se utilizará un histograma representando gráficamente las variables cuantitativas.

Para estudiar la posible relación entre variables cualitativas y cuantitativas recodificadas, se aplicará la estadística descriptiva del Chi-Cuadrado. Seguidamente, se realizará dos tablas de distintas contingencias, una corresponde a la observada y la otra a la esperada. En el caso de existir diferencias, se comprobará que sean estadísticamente significativas, ello dará lugar a un contraste de hipótesis.

Ho: No existe relación entre las variables calidad de vida relacionada con los síntomas depresivos y ansiosos en pacientes con Alzheimer, en domicilio familiar y residencia de mayores.

Ha: Existe relación entre las variables calidad de vida relacionada con los síntomas depresivos y ansiosos en pacientes con Alzheimer, en domicilio familiar y residencia de mayores.

Para que la hipótesis sea aceptada o rechazada, se deberá tener en cuenta el p-valor obtenido mediante el programa informático de estadística SPSS, este será comparado con el valor establecido de  $\alpha= 0,05$ .

Si el p-valor obtenido es mayor de  $\alpha= 0,05$ , se aceptaría la hipótesis nula (Ho), si por contrario el p-valor es menor de  $\alpha= 0,05$ , se aceptaría la hipótesis alternativa (Ha), por lo que significaría que existe relación entre las variables calidad de vida relacionada con los síntomas depresivos y ansiosos en pacientes con Alzheimer, en domicilio familiar y en residencias de mayores.

Continuando con el análisis, al tratarse de dos variables, una cualitativa y otra cuantitativa recodificada, aplicándose de nuevo una estadística Chi-Cuadrado. Por ello se realizará dos tablas de distintas contingencias y se valorará las diferencias entre ambas. En el caso de existir diferencias se comprobará que sean estadísticas significativas, por lo que se aplicará un contraste de hipótesis con un valor de  $\alpha= 0,05$ .

En lo que refiere a los sujetos de estudio, son enfermos de Alzheimer que residen en domicilio familiar y en residencias de mayores, se analizará otra posible variable, la cual es calidad de vida relacionada con tiempo de diagnóstico de la EA. Dicha variable serán estudiadas para dar respuesta al estudio y así determinar la relación que existe entre la calidad de vida y el tiempo de diagnóstico de la EA. Para ello llevaremos a cabo un análisis de Chi-Cuadrado con las variables anteriormente mencionadas, con un  $\alpha= 0,05$ .

Para el resto de variables del estudio, será aplicada una estadística de Chi-Cuadrado con un  $\alpha= 0,05$ , para realizar el contraste de hipótesis.

Este estudio está basado en la estadística inferencial, con un grado de confianza del 95%.

### **4.3 Aspectos éticos**

Este proyecto de investigación basado en la calidad de vida en pacientes con EA, será revisado por el Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC), de la Comunidad de Madrid, para su sucesiva evaluación y aprobación según la Ley actual 14/2009, del 3 Julio, de Investigación Biomédica, bajo la normativa de ámbito nacional del RD 561/93 y de ámbito internacional, Normas de Buena Práctica Clínica (CPMP/ICH/135/95). De igual manera, que el Decreto 39/94 de la Comunidad de Madrid. Todo ello regulado por los fundamentos de la Declaración de Helsinki.

Así mismo, antes de iniciar el estudio, es obligatorio informar de forma específica a pacientes o cuidadores principales de la metodología del estudio, para posteriormente, aceptar o rechazar de forma voluntaria y sin coacción el consentimiento informado mediante la firma. Si un paciente o cuidador principal toma la decisión de abandonar el estudio por motivos personales, podrá revocar el consentimiento informado.

La ley Orgánica 3/2018 del 5 de Diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, asegura la confidencialidad y anonimato sobre la información obtenida de los participantes en el estudio. Para ello, se utilizarán códigos que se les asignará a los pacientes, con ello se

identificará y a posteriori se registrará en una base de datos, regulada por la Ley 41/2002, del 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica

Se certifica un empleo adecuado de toda la información obtenida en el estudio, acorde a las leyes previamente mencionadas.

#### **4.4 Limitaciones del estudio.**

Una vez desarrollado el proyecto de investigación a efectuar , es necesario establecer las limitaciones del estudio observacional, con respecto a la validez interna y externa.

En primer lugar las limitaciones del estudio referida a la validez interna, estará relacionada con la recogida de datos no veraces o falta de información en lo que respecta a la calidad de vida del paciente durante el estudio, ocasionado por el deterioro de la memoria, algo usual en este tipo de pacientes.

En segundo lugar las limitaciones del estudio referida a la validez externa, estará relacionada con el tamaño de la muestra y las pérdidas ocasionadas durante el desarrollo del estudio. Esto daría lugar a una reducción del número de participantes y con ello una muestra inferior a la prevista.



## 5. Bibliografía

- (1) Arroyo Mena C, Diaz Dominguez M, Dominguez Martinez A, Estévez Martinez A, Garcia Lopez B, García Rico C, Gil Gregorio P, Gómez Pavón J, Lorea González I, Marmaneu Moliner E, Martínez Lozano M, Molinuevo Guix J, Pastor Muñoz P, Viloría Jiménez. Atender a una persona con alzheimer . Pamplona: Ilune; 2008.
- (2) Regalado Doña PJ, Azpiazu Artigas P, Sánchez Guerra ML, Almenar Monfort C. Factores de riesgo vascular y enfermedad de Alzheimer. Revista Española de Geriatria y Gerontología 2008;44(2):98-105.
- (3) Garcia J, Rojas Huaynates J, Orbegoso Galarza A, Belan C. El recorrido histórico hacia el Lamarckismo y su repercusión en la psicología. Revista Peruana de Historia de la Psicología 2018 2018 Diciembre de;4:109.
- (4) Laura Prieto del Val. Correlatos neurales del déficit de memoria asociativa en el deterioro cognitivo leve: efecto del gen APOE y conversión a la enfermedad de AlzheimerUnpublished; 2017.
- (5) Martínez-Lage P, Martín-Carrasco M, Arrieta E, Rodrigo J, Formiga F. Mapa de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en España. Proyecto MapEA. Revista Española de Geriatria y Gerontología 2017;53(1):26-37.
- (6) Navarro Martínez M, Jiménez Navascués L, García Manzanares M<sup>ª</sup>C, Perosanz Calleja Md, Blanco Tobar E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. Gerokomos 2018;29(2):79-82.
- (7) Organización Mundial de la Salud. Demencia. Available at: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. Accessed Dec 23, 2019.
- (8) Garre Olmo J. Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Revista de Neurología 2018;66(11):377-386.
- (9) Espinosa J, Coello Villaneuva A, Bonilla Garrido I, Rodríguez Mañas L, Rodríguez Bernárdez J, Martínez Lage P, et al. Estado del Arte de la Enfermedad de Alzheimer en España . 2012.
- (10) Fundación Pasqual Maragall. Claves sobre la enfermedad de Alzheimer.
- (11) Alzheimer, la enfermedad. Available at: <https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-enfermedad-alzheimer>. Accessed Dec 26, 2019.
- (12) Crous-Bou M, Minguillón C, Gramunt N, Molinuevo JL. Alzheimer's disease prevention: from risk factors to early intervention. Alzheimer's Research & Therapy 2017 Dec;9(1):1-9.
- (13) Cascabelos R. Enfermedad de Alzheimer. Presente terapéutico y retos futuros. Revista Colombiana de Psiquiatría 2001 Dec 1,;30(4):323-350.
- (14) Culqui DR, Linares C, Ortiz C, Carmona R, Díaz J. Association between environmental factors and emergency hospital admissions due to Alzheimer's disease in Madrid. Science of the Total Environment 2017 Aug 15,;592:451-457.

- (15) Grabher BJ. Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family. Journal of nuclear medicine technology 2018 Dec;46(4):335-340.
- (16) Takizawa C, Thompson PL, van Walsem A, Faure C, Maier WC. Epidemiological and Economic Burden of Alzheimer's Disease: A Systematic Literature Review of Data across Europe and the United States of America. Journal of Alzheimer's disease : JAD 2015;43(4):1271-1284.
- (17) Barbarino P, Bhatt J, Farina N, Gaber S, Knapp M, Stevens M, et al. Informe Mundial sobre el Alzheimer. Actitudes hacia la demencia. . Alzheimer Disease International 2019 septiembre.
- (18) Arenas F, Castro F, Nuñez S, Gay G, Garcia-Ruiz C, Fernandez-Checa JC. STARD1 and NPC1 expression as pathological markers associated with astrogliosis in post-mortem brains from patients with Alzheimer's disease and Down syndrome. Aging 2020 Jan 5,;12(1):571-592.
- (19) A. Moreno Redondo. La enfermedad de Alzheimer: Características principales y cuidados de enfermería. Revisión bibliográfica.Facultad de Enfermería de Valladolid; 2018.
- (20) Hilal S, Sanaz S, Broer L, Silvan L, Pascal P, Ikram K, et al. Telomere length and the risk of Alzheimer's Disease: The rotterdam study. 2019 10 November:8.
- (21) Vallejo-Johnson MA, Marcial-Velasteguí P. Influencia del estrés en la Enfermedad de Alzheimer. Ciencia UNEMI 2017 Dec 1,;10(25):123-133.
- (22) E. Caballero Ortega. Entrada de calcio inducida por los oligómeros del péptido amiloide en la enfermedad de alzheimer. Universidad de Valladolid; 2013.
- (23) Marfany A, Sierra C, Camafort M, Doménech M, Coca A. High blood pressure, Alzheimer disease and antihypertensive treatment. Panminerva medica 2018 Mar;60(1):8.
- (24) Wu Y, Zhang Y, Liu Y, Liu J, Duan Y, Wei X, et al. Distinct Changes in Functional Connectivity in Posteromedial Cortex Subregions during the Progress of Alzheimer's Disease. Frontiers in neuroanatomy 2016;10:41.
- (25) Sanchez Lopez I, Romero Riera R, Rodriguez Simón E, García Heredia B. Alzheimer . Alcoy, Alicante: Área de innovación y desarrollo; 2016.
- (26) Dan Li, Samuel Iddi, Paul S. Aisen, Wesley K. Thompson, Michael C. Donohue, for the Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. The relative eciency of time-to-progression and continuous measures of cognition in pre-symptomatic Alzheimer's. 2019;5:11.
- (27) Gonzalez R. Las 4 fases de la enfermedad de alzheimer. esta es la posible evolución de una persona con ese diagnostico. . 2018; Available at: <http://www.estimulacioncognitiva.info/2016/06/23/c%C3%BAal-es-la-evoluci%C3%B3n-de-una-persona-que-tiene-enfermedad-de-alzheimer-las-4-fases-del-alzheimer/>. Accessed Feb 3, 2020.
- (28) Brescané Bellver R. ¿Cuántas etapas o fases tiene el Alzheimer y qué características tiene cada una?. Respuestas concretas a dudas reales. . 2018 3 de octubre de.

- (29) Alzheimer y demencia. Etapas. 2018; Available at: <https://alz.org/alzheimer-demencia/etapas>. Accessed Feb 3, 2020.
- (30) Van der Flier, Wiesje M, Kunneman M, Bouwman FH, Petersen RC, Smets EMA. Diagnostic dilemmas in Alzheimer's disease: Room for shared decision making. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions* 2017 Sep;3(3):301-304.
- (31) Izquierdo Delgado E, Gutiérrez Ríos R, Andrés Calvo M, Repiso Gento I, Castrillo Sanz A, Rodríguez Herrero R, et al. Evaluación del estado nutricional en la enfermedad de Alzheimer y su influencia en la progresión tras el diagnóstico. *Neurología* 2020 Jan.
- (32) Sierra L. Estrategias de investigación para el tratamiento de Alzheimer con antioxidantes polifenólicos. *Revista de la Academia Colombiana de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales* 2016 Dec 1,;40(157):608-620.
- (33) Weller J, Budson A. Current understanding of Alzheimer's disease diagnosis and treatment. *F1000Research* 2018;7:1161.
- (34) Mendiola-Precoma J, Berumen LC, Padilla K, Garcia-Alcocer G. Therapies for Prevention and Treatment of Alzheimer's Disease. *Biomed Res Int* 2016;2016:2589276.
- (35) Briggs R, Kennelly SP, O'Neill D. Drug treatments in Alzheimer's disease. *Clin Med (Lond)* 2016 Jun;16(3):247-253.
- (36) Nozal V, García Rubia A, Pérez C, Martínez A, Valle P. *Anales de la Real Academia Nacional de Farmacia*. 2019.
- (37) Lane CA, Hardy J, Schott JM. Alzheimer's disease. *Eur J Neurol* 2018 01;25(1):59-70.
- (38) Epperly T, Dunay MA, Boice JL. Alzheimer Disease: Pharmacologic and Nonpharmacologic Therapies for Cognitive and Functional Symptoms. *Am Fam Physician* 2017 Jun 15,;95(12):771-778.
- (39) Ribot Reyes, Victoria de la Caridad, Leyva Villafaña Y, Moncada Menéndez C, Alfonso Sánchez R. Calidad de vida y demencia. *Revista Archivo Médico de Camagüey* 2016 02;20(1):77-86.
- (40) Alpi SV. Calidad de vida relacionada con la salud. *Revista Colombiana de Cancerología* 2010;14(4):187-188.
- (41) Haro JM, Kahle-Wroblewski K, Bruno G, Belger M, Dell'Agnello G, Dodel R, et al. Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours. *J Nutr Health Aging* 2014 Jul;18(7):677-684.
- (42) Molero M, Pérez Fuentes C, Gázquez J, Barragán A, Martos A, Simón M. Intervención en contextos clínicos y de la salud . España: Asociación Universitaria de Educación y Psicología; 2016.
- (43) Navarro Martínez M, Jiménez Navascués L, García Manzanares M<sup>a</sup>C, Perosanz Calleja Md, Blanco Tobar E. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos* 2018;29(2):79-82.

(44) Pineda Ortega F, Bueno Antequera J, Oviedo Caro MA, Munguía Izquierdo D. La fuerza del tren inferior como principal predictor de la calidad de vida en pacientes con alzheimer. Lower body strength as the main producer of the quality of life in patients with alzheimer. *Movimiento humano* 2015 Jan 1,.

(45) Brescané Bellver R, Tomé Carruesco G. Manual de Consultas para cuidadores y familiares. Respuestas concretas a dudas reales . Ceafa 2013:56.

(46) Amador-Marín B, Guerra-Martín MD. Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Gac Sanit* 2017 /03/01;31(2):154-160.

(47) Martins G, Corrêa L, Caparrol AJS, Santos, Paloma Toledo Afonso Dos, Brugnera LM, Gratão ACM. Sociodemographic and health characteristics of formal and informal caregivers of elderly people with Alzheimer's Disease. *Scielo* 2019 Jan 1,.

(48) Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública* 1997 Mar;71(2):127-137.

(49) Carbonell MM, Díaz RP, Marín AR. Valor diagnóstico de la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (EAD-G) en adultos cubanos. *Universitas psychologica* 2016;15(1 (enero-marzo)):177-192.

## **6. Anexos**

## **Anexo 1: Hoja informativa del consentimiento informado**

Como participante, recibe esta hoja del investigador para participar en el estudio observacional sobre la calidad de vida en pacientes con EA, en una residencia para mayores o en su domicilio familiar.

Se le informa que ante cualquier necesidad de información o duda podrán ponerse en contacto con la investigadora responsable del estudio, Ana Moreno Boj, estudiante de la Universidad Pontificia de Comillas.

Dicha hoja informativa que pertenece al estudio mencionado anteriormente, cuya finalidad es obtener información sobre la calidad de vida de los pacientes y así mismo conocer las variables que pueden influir.

El tiempo estimado del estudio es de diez meses, iniciándose en el mes de septiembre del 2019 y finalizando en Junio del año siguiente.

Los beneficios obtenidos de los participantes radicarán en la satisfacción personal por contribuir a un estudio observacional, para mejorar la calidad de vida de los pacientes con esta enfermedad. No identificando riesgo alguno por ser participante del estudio.

Después de ser valorado el estudio observacional, por el Comité de Ética de la Universidad Pontificia de Comillas, ha aceptado llevar a cabo el mismo.

Se garantiza que recibirá la información necesaria, según la Ley 41/2002 del 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación sanitaria. Así mismo, con esta ley vigente, usted puede validar o anular de forma voluntaria y sin coacción el Consentimiento Informado, que hace referencia a la participación del estudio.

Según la Ley de Protección de datos de Carácter Personal del 15/1994 del 13 de Diciembre, los datos personales recogidos en este estudio tendrán carácter confidencial. Y con ello, podrán solicitar información sobre los resultados obtenidos.

Se informa que todos los profesionales que integra el estudio y por consecuencia acceso a la información proporcionada por usted, estará obligado a cumplir esta ley.

Atentamente

Firma el investigador.

## Anexo 2: Consentimiento Informado

Yo....., (Nombre y apellidos) con DNI....., como responsable del estudio observacional sobre la calidad de vida en pacientes con EA, en Domicilio/ Residencia el Salvador declaro que D./Dña..... (Nombre, apellidos paciente) con DNI ....., recibo este formulario y firma el consentimiento a participar voluntariamente en este estudio. Garantizando que puede ser revocable y dejando de participar en cualquier momento, sin tener que justificar motivo alguno.

Fecha \_\_\_\_\_

Firma del responsable \_\_\_\_\_

de dicho estudio

Fecha \_\_\_\_\_

Firma del paciente \_\_\_\_\_

### Consentimiento Informado del representante

Yo..... (Nombre y apellidos) con DNI.... recibo este formulario y autorizo a D./Dña..... con DNI..... a participar en el estudio observacional sobre la calidad de vida en pacientes con EA en Domicilio/ Residencia el Salvador. Garantizo que puede ser revocable y dejando de participar en cualquier momento, sin tener que justificar motivo alguno.

Soy testigo que D./Dña. .... recibe toda la información necesaria adaptada a su capacidad de entendimiento, estando de acuerdo a participar, por lo que doy mi conformidad.

Fecha \_\_\_\_\_

Firma del responsable \_\_\_\_\_

de dicho estudio

Fecha \_\_\_\_\_

Firma del paciente \_\_\_\_\_

### **Renuncia del paciente**

Yo, D./Dña. ...., con DNI ....., renuncio a continuar participando en el estudio observacional sobre la calidad de vida en pacientes con EA, en Domicilio/ Residencia el Salvador.

Fecha \_\_\_\_\_

Firma del responsable \_\_\_\_\_

de dicho estudio

Fecha \_\_\_\_\_

Firma del paciente \_\_\_\_\_

### **Renuncia del representante legal**

Yo....., (Nombre y apellidos) con DNI ....., como representante legal de D./Dña. ...., con DNI ....., renuncio a que participe en el estudio observacional sobre la calidad de vida en pacientes con EA en Domicilio/ Residencia el Salvador.

Fecha \_\_\_\_\_

Firma del responsable \_\_\_\_\_

de dicho estudio

Fecha \_\_\_\_\_

Firma del paciente \_\_\_\_\_

### **Anexo 3: Escala de whoqol-bref**

Es un cuestionario que ofrece la calidad de vida que percibe el paciente, permite de un modo rápido valorar los perfiles a examinar. Además, permite conocer varias dimensiones como social, ambiente, relaciones sociales, salud psicológica y salud física, y consta de las siguientes preguntas:

- ¿Cómo cree que es su calidad de vida?
- ¿Le satisface el lugar dónde vives?
- ¿Le satisface el cariño que recibe de las personas del alrededor?
- ¿Se siente triste?
- ¿Se encuentra satisfecho con la sanidad?
- ¿Obtiene el apoyo que necesita?
- ¿Se puede desplazar de un lugar a otro?
- ¿Puede realizar alguna actividad de ocio?
- ¿Puede cubrir sus necesidades económicamente?
- ¿Vive en un ambiente saludable?
- ¿Necesita tratamiento médico para su vida diaria

Esta escala mide el grado de satisfacción del paciente, con un valor del 1 al 5. El valor 1 equivale a nada, y el 5 a una satisfacción completa.

#### Anexo 4: Hoja de recogida de datos en domicilio familiar

1. Indiqué su género:

Hombre       Mujer

2. Indiqué su edad: .....

3. Indiqué su estado civil:

Casado  Soltero  Divorciado  Viudo

4. Indiqué su formación educativa:

Ed. Primaria  Ed. Secundaria  Grado medio  Estudios superiores

5. Indiqué el tiempo de diagnóstico de la enfermedad:

6 meses       1 año       Más de 1 año

6. Indiqué la relación que tiene con la persona que lo cuida:

Hijo/ Hija  Esposo/ Esposa  Nieto/Nieta  Otros

7. Indiqué si necesita ayuda para las actividad básicas de la vida diaria:

Si  ¿cuáles?..... No

8. Indiqué si se desorienta en lugares habituales:

Sí

No

## Anexo 5: Hoja de recogida de datos en residencia de mayores

1. Indiqué su género:

Hombre       Mujer

2. Indiqué su edad: .....

3. Indiqué su estado civil:

Casado    Soltero    Divorciado    Viudo

4. Indiqué su formación educativa:

Ed. Primaria    Ed. Secundaria    Grado medio    Estudios superiores

5. Indiqué el tiempo de diagnóstico de la enfermedad:

6 meses       1 año       Más de 1 año

6. Indiqué la frecuencia en la que es visitado por sus familiares.

Cada día       1 día a la semana       2 días a la semana       Otros

7. Indiqué si necesita ayuda para las actividad básicas de la vida diaria:

Si       ¿cuáles?.....      No

8. Indiqué si se desorienta en lugares habituales:

Sí

No