



Madrid, octubre 2015

SALUD Y CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA INSTITUCIONALIZADAS



Monografías

Escuela Nacional de Sanidad
Instituto de Salud Carlos III
Ministerio de Economía y Competitividad
Monforte de Lemos, 8 – Pabellón 7
28029 MADRID (ESPAÑA)
Tel.: 91 822 20 62
Fax: 91 387 78 62

Catálogo general de publicaciones oficiales:
<http://publicacionesoficiales.boe.es>

Para obtener este informe de forma gratuita en Internet (formato pdf):
<http://publicaciones.isciii.es>



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.1/es/>

EDITA:
Instituto de Salud Carlos III – Ministerio de Economía y Competitividad
N.I.P.O. en línea: 725-15-027-X
I.S.B.N.: No (Free online version)
Imprime: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado.
Avda. de Manoteras, 54. 28050 – MADRID

Editoras

Maria João Forjaz

Carmen Rodríguez-Blázquez

Instituto de Salud Carlos III

Autores participantes

Alba Ayala

Escuela Nacional de Sanidad y REDISSEC, Instituto de Salud Carlos III.

Graduada en Estadística Aplicada. Máster en Tratamiento Estadístico-Computacional de la Información, Universidades Complutense y Politécnica de Madrid. Técnico de apoyo a la Investigación en la Escuela Nacional de Sanidad y miembro del Grupo Español de Investigación en Calidad de Vida y Envejecimiento. Colaboradora en 20 artículos científicos, en uno de los cuales aparece como primera autora. Ha participado como técnico estadístico en diversos proyectos de investigación sobre envejecimiento y calidad de vida, colaborando también en la validación de medidas de resultados en salud.

Emilia de Castro Monteiro

Servicio de Medicina Preventiva, Hospital 12 de Octubre.

Licenciada en Medicina. Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Máster en Salud Pública en la Escuela Nacional de Sanidad (Universidad de Alcalá de Henares / Instituto de Salud Carlos III) y en Administración y Gestión Sanitaria (Universidad Pompeu Fabra de Barcelona). Ha participado como investigadora colaboradora en proyectos de investigación relacionados con el envejecimiento y la calidad de vida.

Alicia Díaz Redondo

Servicio de Medicina Preventiva y Gestión de Calidad, Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Licenciada en Medicina y Cirugía. Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Médico Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Máster en Salud Pública en la Escuela Nacional de Sanidad (Instituto de Salud Carlos III). Ha participado como autora en la publicación de varios artículos científicos sobre calidad de vida en mayores, así como la validación de medidas de calidad de vida. Ha participado como investigadora colaboradora en proyectos de investigación relacionados con el envejecimiento y la calidad de vida.

Gloria Fernández-Mayoralas

Instituto de Economía, Geografía y Demografía (IEGD), Centro de Ciencias Humanas y Sociales (CCHS), Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).

Investigadora Científica del CSIC. Directora del Instituto de Economía, Geografía y Demografía y co-responsable de la Línea de Investigación Cambios Sociodemográficos en un Mundo Global para el Plan Estratégico 2010-2013 del Centro de Ciencias Humanas y Sociales. Es Doctora en Geografía Humana por la Universidad Complutense y sus intereses se centran en la calidad de vida en la vejez, focalizando su atención en las condiciones de salud y del entorno físico y social, aspectos de especial importancia como factores explicativos del envejecimiento activo. En esta línea desarrolla su actividad en el Grupo de Investigación en Envejecimiento (GIE-CSIC), promotor del proyecto ELES-Estudio Longitudinal Envejecer en España, y en el Grupo Español de Investigación en Calidad de Vida y Envejecimiento (CSIC-ISCIII). Ha realizado numerosas publicaciones en revistas de impacto y monografías en editoriales de prestigio.

Maria João Forjaz

Escuela Nacional de Sanidad y REDISSEC, Instituto de Salud Carlos III.

Licenciada en Psicología por la Universidad de Lisboa y Máster y Doctora en Psicología Clínica por la University of North Texas. Es Psicóloga Especialista en Psicología Clínica. Es Científica Titular de los Organismos Públicos de Investigación en la Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III. Pertenece a la red de investigación en servicios de salud y cronicidad (REDISSEC) y al Grupo Español de Investigación en Calidad de Vida y Envejecimiento. Ha sido investigadora principal en varios proyectos sobre calidad de vida y envejecimiento. Es autora de distintos capítulos de libros y de más de 60 artículos

científicos publicados en revistas con factor de impacto. Sus líneas de investigación son la medición de los resultados de salud reportados el paciente, calidad de vida, envejecimiento, enfermedades de Alzheimer y Parkinson y validación de escalas. Es docente en la Escuela Nacional de Sanidad, donde también colabora en la formación de residentes de Medicina Preventiva y Salud Pública.

Belén Frades Payo

Unidad de Investigación Enfermedad Alzheimer, Fundación CIEN, Instituto de Salud Carlos III, Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía.

Licenciada en Psicología, Máster en Gerontología Social y Máster en Neuropsicología. Contratada a tiempo completo en la Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer, como investigadora de enfermedades neurodegenerativas, especialmente Enfermedad de Parkinson y Enfermedad de Alzheimer, y ha contribuido de forma relevante en el desarrollo de escalas clínicas para la medición de aspectos motores, cognitivos, calidad de vida y otros aspectos relacionados con la salud y el envejecimiento. Autora de más de 30 artículos y capítulos de libros y co-investigadora en diversos proyectos y ensayos clínicos nacionales e internacionales.

Abel Ernesto González-Vélez

Colsanitas, Organización Sanitas Internacional (OSI).

Médico especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid, Máster en Salud Pública de la Escuela Nacional de Sanidad y Doctor en Ciencias Biomédicas de la Universidad Complutense de Madrid. Ha participado junto con la Dra. Forjaz en la publicación de artículos científicos relacionados con la jubilación, comorbilidad y mortalidad de adultos mayores en España. Ha sido asesor técnico de guías de práctica clínica para el Ministerio de Salud en Colombia y miembro de equipos desarrolladores de protocolos de atención médica en la OSI.

Beatriz León-Salas

Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer, Fundación CIEN, Instituto de Salud Carlos III, Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía.

Licenciada en Sociología, Máster en «Formación de Especialistas en Investigación Social Aplicada y Análisis de Datos» y doctora Sociología. Fue investigadora en la Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer de la Fundación CIEN. Anteriormente, ha desempeñado su labor en distintos centros de investigación: Universidad Complutense de Madrid (2000-2003), Centro de Investigaciones Sociológicas (2004), Instituto Nacional de Estadística (2005) y Consejo Superior de Investigaciones Científicas (2006), donde se incorporó al Grupo Español de Investigación en Calidad de Vida y Envejecimiento. Sus publicaciones, premios y comunicaciones presentadas a congresos están relacionadas con la calidad de vida, el envejecimiento demográfico y las migraciones.

Salomé Martín García

Directora Técnica de Eulen Servicios Sociosanitarios SA.

Licenciada en Medicina y Cirugía, especialista en Geriatría, Máster en Dirección de Empresas, programa superior de gestión de instituciones sanitarias del IESE. Asesora de la asociación de familiares de enfermos de Alzheimer (AFAL Contigo). Miembro del Grupo de Investigación en Calidad de Vida y Envejecimiento.

Iluminada Martínez López

Eulen Servicios Sociosanitarios.

Responsable de Residencias y Centros de Día de Mayores. Diplomada en Enfermería. Postgrado en Gestión Hospitalaria. Experto en gestión de Servicios Sociales. Diplomada en Podología. Participante en diversos proyectos de investigación nacionales sobre calidad de Vida en personas institucionalizadas con demencia. Participante en diversas publicaciones nacionales e internacionales sobre Calidad de Vida en personas mayores con demencia.

Pablo Martínez-Martín

Centro Nacional de Epidemiología y CIBERNED, Instituto de Salud Carlos III.

Científico Titular de los Organismos Públicos de Investigación (Investigación en metodología epidemiológica). Director Científico, Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer, Fundación CIEN-Fundación Reina Sofía (2006-2014). Miembro del CIBERNED, Grupo Instituto de Salud Carlos III, desde 2006. Posiciones previas: Jefe de la Sección de Neuroepidemiología, Área de Epidemiología Aplicada del Centro

Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III (2001-2007); Jefe de la Sección de Neurología, Hospital Universitario de Getafe (Madrid) (1991-2001). Ha publicado 361 artículos en revistas científicas y 96 Capítulos en libros científicos, siendo Editor de 17 libros y monografías. Líneas de investigación: enfermedades neurodegenerativas, en especial enfermedades de Parkinson y de Alzheimer; carga y calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas; métodos de evaluación clínica mediante escalas y cuestionarios; resultados comunicados por los pacientes.

Stefano Marventano

Departamento «G. F. Ingrassia», Higiene y Salud Pública, Universidad de Catania, Italia.

Licenciado en Medicina y Cirugía, realizando la especialidad en Higiene y Salud Pública. Trabajó en el Instituto de Salud Carlos III (Madrid) colaborando en estudios de calidad de vida en mayores. Ha participado como ayudante de investigación en diversos proyectos sobre envejecimiento y calidad de vida, ayudando también en los análisis estadísticos. Autor de varios artículos sobre calidad de vida, comorbilidad e independencia funcional.

Patricia Navarro-Gil

Centro de Salud San Andrés, Servicio Madrileño de Salud.

Médico especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Máster en Salud Pública por la Escuela Nacional de Sanidad (ENS). Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Realizó una estancia en la Escuela Nacional de Sanidad, durante la cual colaboró con el Grupo Español de Investigación en Calidad de Vida y Envejecimiento en la redacción de artículos sobre calidad de vida relacionados con la jubilación y la mortalidad.

María-Eugenia Prieto-Flores

Departamento de Geografía, Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

Licenciada en Geografía por la Universidad Nacional de Cuyo (Argentina) y Doctora en Geografía por la Universidad Autónoma de Madrid. Fue investigadora predoctoral en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas e investigadora postdoctoral Juan de la Cierva en el Instituto de Salud Carlos III. Actualmente es profesora de Geografía en la UNED. Su investigación se enmarca principalmente en el campo de la Geografía de la Salud con especial atención a la calidad de vida y el entorno residencial en la vejez. Los resultados de su trabajo han sido difundidos en diversos artículos de revistas científicas, capítulos de libros y congresos nacionales e internacionales. Es miembro del Grupo Español de Investigación en Calidad de Vida y Envejecimiento.

Carmen Rodríguez-Blázquez

Centro Nacional de Epidemiología y CIBERNED, Instituto de Salud Carlos III.

Doctora en Medicina, Licenciada en Psicología y Máster en Metodología de la Investigación. Ayudante de Investigación del Centro Nacional de Epidemiología y miembro del CIBERNED (Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Neurodegenerativas) y del Grupo Español de Investigación en Calidad de Vida y Envejecimiento. Autora de más de 50 artículos científicos y capítulos de libros y participante en diversos proyectos de investigación nacionales e internacionales en los ámbitos de envejecimiento, enfermedades neurodegenerativas (principalmente, enfermedad de Parkinson y demencia), calidad de vida, y desarrollo y validación de medidas de resultados en salud.

Fermina Rojo-Pérez

Instituto de Economía, Geografía y Demografía (IEGD), Centro de Ciencias Humanas y Sociales (CCHS), Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).

Es Doctora en Geografía por la Universidad Complutense de Madrid e Investigadora Científica en el IEGD, CCHS, CSIC. Desarrolla su labor científica como investigadora principal o participante en el seno del Grupo de Investigación en Envejecimiento GIE-CSIC y del Grupo Español de Investigación en Calidad de Vida y Envejecimiento. Las condiciones y calidad de vida como factores para envejecer en casa con autonomía e independencia, como pilares de una vejez activa, están entre sus intereses prioritarios de investigación. Es miembro cofundador del Estudio Longitudinal Envejecer en España (proyecto ELES), para estudiar el proceso de envejecimiento durante los próximos veinte años. Pertenecer a varias sociedades científicas (ISQOLS, AGE, SEGG), difunde sus investigaciones en monografías y revistas científicas de impacto, y ha sido copartícipe con los equipos de investigación de varios premios recibidos.

Belén Sanz-Barbero

Escuela Nacional de Sanidad y Ciber de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), Instituto de Salud Carlos III.

Doctora en Farmacia por la Universidad Complutense de Madrid y Máster en Salud Pública Internacional por el Instituto de Salud Carlos III de Madrid. Actualmente es Científica Titular de los Organismos Públicos de Investigación destinada en la Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III y Miembro del CIBER de Epidemiología y Salud Pública, CIBERESP. Su investigación se enmarca en el análisis de las Desigualdades Sociales en Salud desde el abordaje de la Epidemiología Social. Ha participado y dirigido un gran número de proyectos. Los resultados de sus investigaciones han sido difundidos en revistas científicas y congresos nacionales e internacionales.

Para citar esta monografía:

Forjaz, MJ, Rodríguez-Blázquez, C, editores. Salud y calidad de vida de personas mayores con demencia institucionalizadas. Madrid: Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III – Ministerio de Economía y Competitividad; 2015.

Este texto puede ser reproducido siempre que se cite su procedencia.

Agradecimientos

El estudio descrito en este libro recibió financiación del Ministerio de Ciencia e Innovación (REF: SEJ2006-15122-C02-00) y de la fundación CIEN-Instituto de Salud Carlos III [PI 017/09].

Los autores agradecen al personal, residentes y familiares de las Residencias de Eulen Servicios Sociosanitarios por su colaboración desinteresada, sin la cual este estudio no hubiera sido posible.

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS	12
ÍNDICE DE FIGURAS	13
PRÓLOGO	15
ABREVIATURAS	16
INTRODUCCIÓN	17
1. ANTECEDENTES Y ESTADO DEL ARTE	19
1.1. Resumen	19
1.2. Envejecimiento de la población y sus consecuencias: un reto global.....	19
1.3. Calidad de vida: conceptualización, contenidos, medidas y métodos de estudio.....	22
1.4. Calidad de vida relacionada con la salud y demencia	25
1.5. Envejecer en casa versus institucionalización	27
2. OBJETIVOS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	31
2.1. Resumen	31
2.2. Introducción	31
2.3. La escala de calidad de vida EQ-5D contestada por un informante, ¿es una medida adecuada para valorar la calidad de vida de las personas mayores con demencia?	32
2.4. ¿Cuáles son las características de los mayores con demencia que viven en residencias?	33
2.5. ¿En qué difiere la calidad de vida de las personas mayores con distintos estados cognitivos y que viven en distintos entornos residenciales?	33
2.6. ¿Cuáles son los factores asociados con la calidad de vida de las personas mayores institucionalizadas?.....	33
2.6.1. ¿Cuáles son los determinantes de calidad de vida en mayores institucionalizados con demencia?	34
2.6.2. ¿Cuáles son los predictores de calidad de vida en mayores institucionalizados con demencia?	34
2.7. ¿Cómo varía la calidad de vida de personas mayores con demencia según características individuales y residenciales?	34
2.8. ¿Cómo se asocia la comorbilidad con el estado de salud y la calidad de vida de las personas mayores institucionalizadas?	35
2.9. ¿En qué difieren las personas mayores que participan en distintos tipos de actividad de ocio?	35
2.10. ¿Qué factores influyen en la mortalidad de adultos mayores con demencia?	35
2.10.1. ¿Cómo se relaciona la calidad de vida con la mortalidad?	35
2.10.2. ¿Qué factores de salud predicen la mortalidad?	36
2.11. ¿Qué implicaciones tienen los resultados del estudio para el cuidado de las personas mayores?	36

3. DISEÑO, PARTICIPANTES Y METODOLOGÍA DEL ESTUDIO	37
3.1. Resumen	37
3.2. Introducción	37
3.3. Estudio transversal	38
3.4. Estudio de seguimiento	42
4. VALIDACIÓN DEL EQ-5D CONTESTADO POR OBSERVADOR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA	43
4.1. Resumen	43
4.2. Introducción	43
4.3. Métodos	44
4.3.1. Participantes	44
4.3.2. Instrumentos	45
4.3.3. Análisis de datos	45
4.4. Resultados y discusión	46
4.5. Conclusiones	49
5. LOS MAYORES CON DEMENCIA INSTITUCIONALIZADOS EN ESPAÑA	50
5.1. Resumen	50
5.2. Introducción	50
5.3. Las características sociodemográficas de los mayores con demencia institucionalizados	51
5.4. Estado de salud y funcionamiento	52
5.5. Calidad de vida	53
5.6. Conclusiones	54
6. COMPARACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN POBLACIONES DE DIFERENTES ESTADOS COGNITIVOS Y ENTORNO RESIDENCIAL	56
6.1. Resumen	56
6.2. Introducción	56
6.3. Métodos	57
6.3.1. Participantes	57
6.3.2. Medidas utilizadas	58
6.3.3. Análisis de datos	58
6.4. Resultados y Discusión	59
6.5. Conclusiones	64
7. DETERMINANTES DE CALIDAD DE VIDA EN MAYORES INSTITUCIONALIZADOS CON DEMENCIA	65
7.1. Resumen	65
7.2. Introducción	65
7.3. Métodos	66
7.3.1. Participantes	66
7.3.2. Instrumentos	67
7.3.3. Análisis de datos	67
7.4. Resultados y discusión	67
7.5. Conclusiones	71

8. DETERMINANTES DE CALIDAD DE VIDA EN EL SEGUIMIENTO	73
8.1. Resumen	73
8.2. Introducción	73
8.3. Métodos	74
8.3.1. Diseño del estudio y muestra	74
8.3.2. Medidas y análisis de datos	75
8.4. Resultados y discusión	76
8.5. Conclusiones	81
9. DIFERENCIAS EN LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA SEGÚN CARACTERÍSTICAS INDIVIDUALES Y RESIDENCIALES...	83
9.1. Resumen	83
9.2. Introducción	83
9.3. Métodos	84
9.4. Resultados y discusión	85
9.4.1. Información descriptiva sobre la población y las residencias analizadas	85
9.4.2. Análisis de la variabilidad de la calidad de vida de personas mayores con demencia entre individuos y entre centros residenciales.....	87
9.5. Conclusiones.....	89
10. COMORBILIDAD, ESTADO DE SALUD Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS MAYORES INSTITUCIONALIZADAS CON Y SIN DEMENCIA	91
10.1. Resumen	91
10.2. Introducción	91
10.3. Material y métodos	92
10.4. Resultados y discusión	93
10.4.1. Características sociodemográficas de las muestras analizadas	93
10.4.2. Comorbilidad y estado de salud	93
10.4.3. Comorbilidad y calidad de vida.....	95
10.5. Conclusiones.....	96
11. CALIDAD DE VIDA Y PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO DE LOS ADULTOS MAYORES INSTITUCIONALIZADOS: UNA APROXIMACIÓN DESDE LA PERSPECTIVA DEL ENVEJECIMIENTO ACTIVO	98
11.1. Resumen.....	98
11.2. Introducción.....	98
11.3. Métodos.....	100
11.4. Resultados y discusión	101
11.4.1. Características sociodemográficas básicas y condiciones objetivas de vida de las personas con y sin demencia que residen en instituciones de larga duración	101
11.4.2. Tipología de la población institucionalizada según el ocio realizado.....	102
11.4.3. Factores explicativos del nivel de actividad de ocio entre la población institucionalizada	108
11.5. Conclusiones	110

12. CALIDAD DE VIDA Y MORTALIDAD EN ADULTOS MAYORES INSTITUCIONALIZADOS CON DEMENCIA	112
12.1. Resumen	112
12.2. Introducción	112
12.3. Métodos	113
12.3.1. Participantes y medidas.....	113
12.3.2. Análisis estadístico.....	114
12.4. Resultados y discusión	114
12.5. Conclusiones.....	117
13. FACTORES ASOCIADOS A LA MORTALIDAD EN ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA INSTITUCIONALIZADOS	119
13.1. Resumen	119
13.2. Introducción	119
13.3. Métodos	120
13.3.1. Participantes y medidas.....	120
13.3.2. Análisis estadístico.....	121
13.4. Resultados y Discusión.....	121
13.5. Conclusiones.....	124
14. CONCLUSIONES: IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES	125
14.1. Implicaciones y recomendaciones clínicas	125
14.2. Implicaciones y recomendaciones para la investigación.....	128
14.3. Implicaciones y recomendaciones para las políticas sociales y de salud pública	128
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	130

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 2.1.	Esquema del libro: temas tratados y análisis realizados.....	31
Tabla 3.1.	Características y localización de las residencias del estudio	38
Tabla 3.2.	Bloques temáticos, variables y escalas de evaluación utilizadas en el estudio.....	41
Tabla 5.1.	Características sociodemográficas de la muestra del estudio transversal	51
Tabla 5.2.	Características clínicas y resultados de las escalas aplicadas a la muestra del estudio transversal	52
Tabla 6.1.	Resumen de los determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud en los tres grupos: no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia	63
Tabla 8.1.	Datos sociodemográficos y clínicos de la muestra del estudio de seguimiento	76
Tabla 9.1.	Modelo multivariante multinivel de calidad de vida (QOL-AD) según características individuales y de los centros residenciales	87
Tabla 11.1	Regresión logística multinomial: modelo final.....	108

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 3.1.	Casos perdidos en el seguimiento	42
Figura 4.1.	Distribución de las opciones de respuestas en las dimensiones del EQ-5D.....	47
Figura 4.2.	Agrupación en factores de las dimensiones del EQ-5D y sus respectivas cargas factoriales.....	47
Figura 4.3.	Factores determinantes en el análisis de regresión para el índice EQ-5D.....	48
Figura 4.4.	Factores determinantes en el análisis de regresión para la escala visual analógica (EQ-EVA).....	49
Figura 5.1.	Grado de discapacidad de la muestra en función del índice de Barthel.....	53
Figura 5.2.	Porcentaje de residentes en cada uno de los niveles y dimensiones del EQ-5D.....	54
Figura 6.1.	Nivel de estudios en los tres grupos: no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia.	59
Figura 6.2.	Ocio en los tres grupos: no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia.....	60
Figura 6.3.	Frecuencia de contactos en los tres grupos: no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia.	60
Figura 6.4.	Comorbilidad en los tres grupos: no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia.	61
Figura 6.5.	Índice de Barthel (0-100) en los tres grupos: no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia.	61
Figura 6.6.	SPMSQ (0-10) en los tres grupos: no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia.	61
Figura 6.7.	Distribución de problemas por dimensión del EQ-5D en los tres grupos no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia	62
Figura 7.1.	Puntuaciones medias de calidad de vida según nivel educativo	68
Figura 7.2.	Puntuaciones medias de calidad de vida según frecuencia de visitas	69
Figura 7.3.	Puntuaciones medias de calidad de vida según número de problemas crónicos	69
Figura 7.4.	Puntuaciones medias de calidad de vida según actividades de ocio	69
Figura 7.5.	Puntuaciones medias de calidad de vida por nivel de gravedad de demencia medido a través de la Escala de Impresión Clínica Global.....	70
Figura 7.6.	Determinantes de la calidad de vida resultantes de la regresión lineal, para el cuestionario QOLAD evaluado por el cuidador (proxy) y por el paciente	71
Figura 8.1.	Puntuaciones medias del índice EQ-5D, EQ-EVA y QOLAD en tiempo basal y en el seguimiento	78
Figura 8.2.	Análisis de regresión lineal múltiple del índice EQ-5D en el seguimiento	79
Figura 8.3.	Análisis de regresión lineal múltiple del QOLAD en el seguimiento...	80
Figura 9.1.	Independencia funcional, salud percibida y calidad de vida de las personas mayores con demencia de la investigación	86

Figura 9.2.	Titularidad de los centros residenciales	86
Figura 9.3.	Profesionales y servicios ofrecidos en los centros residenciales.....	87
Figura 10.1.	Características socio-demográficas de personas institucionalizadas con y sin demencia	93
Figura 10.2.	Porcentaje de personas con problemas crónicos en salud según el tipo de muestra	94
Figura 10.3.	Estado de salud (EQ-EVA) por grupo (demencia/no demencia) y número de condiciones médicas crónicas	95
Figura 10.4.	Puntuaciones medias del índice de Barthel y EQ-EVA en personas con y sin demencia	96
Figura 11.1.	Actividades de ocio realizadas entre la población adulta mayor institucionalizada, con y sin demencia.....	102
Figura 11.2.	Clasificación de los adultos mayores institucionalizados según el ocio que realizan. Centros de los conglomerados finales: puntuaciones...	102
Figura 11.3.	Características sociodemográficas de los adultos mayores institucionalizados, según su nivel de actividad	103
Figura 11.4.	Redes familiar y social según nivel de actividad de los adultos mayores institucionalizados	104
Figura 11.5.	Recursos económicos según nivel de actividad de los adultos mayores institucionalizados	104
Figura 11.6.	Salud y funcionamiento según nivel de actividad de los adultos mayores institucionalizados	105
Figura 11.7.	EQ-5D: Dimensiones de Salud y Funcionamiento según nivel de actividad de los adultos mayores institucionalizados	105
Figura 11.8.	Calidad de vida relacionada con la salud (índice EQ-5D) según nivel de actividad de los adultos mayores institucionalizados: inactivos....	106
Figura 11.9.	Calidad de vida relacionada con la salud (índice EQ-5D) según nivel de actividad de los adultos mayores institucionalizados: moderadamente activos	106
Figura 11.10.	Calidad de vida relacionada con la salud (índice EQ-5D) según nivel de actividad de los adultos mayores institucionalizados: activos	108
Figura 12.1.	Efecto de la interacción entre el EQ-5D y la escala de Cornell para depresión en demencia.....	115
Figura 12.2.	Modelos finales del efecto de la calidad de vida sobre la mortalidad en pacientes con y sin depresión	116
Figura 13.1.	Efecto de los factores de riesgo independientes de mortalidad en adultos mayores con demencia institucionalizados.....	122

PRÓLOGO

Estudiar el envejecimiento de la población es una tendencia generalizada en el ámbito científico a escala planetaria, pero hacerlo sobre las personas mayores con demencia institucionalizadas no lo es y por ello este libro es el resultado de un reto valiente. Además de los riesgos que implica para el investigador aproximarse a esa población como objeto científico, no son menores las dificultades sociales que entraña tal reto. Personas, familias o instituciones no pueden no facilitar siempre esa labor científica.

A pesar de ello, el libro que ahora se presenta ha conseguido entrar en el mundo de las personas mayores con demencia que viven en instituciones residenciales. No es un libro cualquiera, como tampoco lo es el equipo que lo ha escrito. Y no lo es porque los investigadores participantes gozan de una sólida base para el desarrollo de investigación de campo, que combina tres herramientas fundamentales. La primera es el diseño teórico del trabajo, basado tanto en el conocimiento de la literatura española e internacional sobre esta población diana, como la organización maestra de los contenidos. No encontrará el lector un profundo aparatage de técnicas estadísticas, tablas y gráficos, pero sí un extracto sabio de los principales resultados y conclusiones. Y ello es así porque se ha obtenido información basal sobre el estado de salud, comorbilidad, estado funcional, cognitivo y emocional de los individuos, pero también sobre las residencias y sobre todo datos esenciales obtenidos de diversas escalas de calidad de vida estandarizadas. La posibilidad de realizar un seguimiento a los 18 meses ha permitido una cierta visión longitudinal de la situación.

La segunda es un amplísimo bagaje de técnicas analíticas, de amplio espectro y fundamentadas en el rigor y experiencia de muchos estudios anteriores y en su propia trayectoria como investigadores. No es de extrañar entonces que los miembros del equipo ya hayan abierto un hueco en este ámbito científico a escala internacional, como lo demuestran las múltiples referencias bibliográficas que aportan. Finalmente, los investigadores son expertos conocedores de la importancia de la investigación de carácter social, es decir del significado de la transmisión del conocimiento generado a la sociedad y de su carácter útil. Sólo así se entiende la implicación de otras instituciones en el trabajo científico, la Fundación CIEN y Eulen Servicios Sociosanitarios. Lógicamente, éstas son las principales beneficiarias del trabajo, pero no las únicas, ya que también lo son los profesionales, diversos y necesarios, interesados en la calidad de vida de las personas mayores con demencia, estén institucionalizadas o no.

No es un libro al uso porque el propio equipo de investigación se reconoce militante de la más inteligente forma de afrontar los estudios sobre fenómenos y problemas sociales, la aproximación multidisciplinar, conseguida a través del Grupo Español de Investigación en Calidad de Vida y Envejecimiento. No es tampoco un reto menor el combinar los puntos de vista disciplinares, pero, una vez conseguido, se obtienen productos como este libro. La calidad de vida, como constructo social, se adapta bien a un análisis con múltiples facetas, en el que se entremezclan factores, relaciones, procesos, etc. En este caso, es una calidad de vida aplicada a la población mayor con demencia. La salud deviene, entonces, como el otro gran componente de la ecuación. Con todos estos mimbres se puede esperar un diagnóstico certero de la situación de estas personas, en comparación con las que no están institucionalizadas o con las que, estando, no presentan demencias. El resultado del estudio no puede ser más provechoso y se aglutina en unas páginas finales, sintéticas pero bien estructuradas, de recomendaciones para mejorar el bienestar de esta población, prevenir complicaciones asociadas a la demencia, y optimizar las actuaciones del sistema sanitario dirigidas esta población vulnerable.

Aunque no fáciles de medir por ser casi siempre intangibles, los impactos derivados de un libro como el que ahora se ofrece al lector son evidentes, muchos de claro significado científico para la comunidad de investigadores españoles e internacionales interesados en la calidad de vida y la salud, mientras otros son de orientación social, para empresas, instituciones y profesionales, responsables de trasladar el conocimiento generado a sus respectivos campos de interés. Esperemos que el libro les sea a todos ellos de la utilidad que los autores han previsto tenga.

Vicente Rodríguez Rodríguez,
Investigador del CSIC

ABREVIATURAS

β	Beta estandarizado
χ^2	Prueba de Ji cuadrado
ANOVA	Análisis de varianza
CDR	<i>Clinical Demencia Rating</i> , Valoración Clínica de la Demencia
CdV	Calidad de Vida
CIRS-G	<i>Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics</i> , Escala de Valoración Acumulativa de Enfermedades en Geriatría
Coef	Coefficiente de regresión
DSM-IV-TR	Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría
DT	Desviación Típica
EDAD	Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia
EQ-5D	En realidad, no se trata de una sigla, sino del nombre del cuestionario de calidad de vida y estado de salud, desarrollado por el grupo EuroQoL
EQ-EVA	Escala Visual Analógica del EQ-5D
IC	Intervalo de Confianza
M	Media
MEC	Mini-Examen Cognoscitivo, versión en español del <i>Mini Mental State Examination</i>
MMSE	<i>Mini Mental State Examination</i> (mini examen del estado mental).
OMS	Organización Mundial de Salud
OR	<i>Odds ratio</i>
QOL-AD	<i>Quality of life Alzheimer's Disease</i> , Escala de calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer
QUALID	<i>Quality of life in late-stage dementia</i> , Escala de calidad de vida en demencia avanzada

INTRODUCCIÓN

Maria João Forjaz

Carmen Rodríguez-Blázquez

La demencia en personas mayores puede tener muchas causas, entre ellas la enfermedad de Alzheimer. Independientemente de su causa, las personas mayores con demencia ven su vida afectada de muchas formas, con una pérdida gradual de su autonomía, incremento de los problemas de salud y necesidad creciente de cuidados; todo esto se refleja en un detrimento de su calidad de vida. Debido a ello, las familias muchas veces dejan de poder hacerse cargo del mayor con demencia, y por lo tanto recurren a su ingreso en una residencia, donde pueden recibir cuidados de personal especializado y con formación sanitaria. Es importante profundizar en las características de las personas mayores con demencia institucionalizadas, para de esta forma conocer mejor sus necesidades, y así poder desarrollar intervenciones que mantengan y mejoren su calidad de vida.

Este libro describe los resultados de un estudio desarrollado por un equipo de investigación multidisciplinar, con la participación de profesionales de las siguientes áreas de conocimiento: enfermería, estadística, geografía, geriatría, medicina preventiva, neurología y neuropsicología, psicología y sociología. Los investigadores pertenecen al Grupo Español de Investigación en Calidad de Vida y Envejecimiento. El grupo empezó con la colaboración entre investigadores del Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III y del Centro de Ciencias Humanas y Sociales del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, interesados en estudiar la calidad de vida de los adultos mayores desde una perspectiva global y multidimensional. Este grupo inicial, conjuntamente con investigadores y clínicos de otros centros que también colaboraron, ha llevado a cabo varios proyectos de investigación subvencionados por programas competitivos. Destacan proyectos sobre la calidad de vida en personas mayores no institucionalizadas, e institucionalizadas sin demencia, con cuyos resultados se pueden comparar con los presentados en este libro. Los proyectos anteriores han sido subvencionados por entidades como el Plan Nacional de Investigación (actual Ministerio de Economía e Innovación y antiguo Ministerio de Educación y Ciencia), el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), la Comunidad de Madrid y el Instituto de Salud Carlos III. El presente estudio recibió una subvención conjunta de la Fundación Reina Sofía y la Fundación CIEN del Instituto de Salud Carlos III (Ref: PI 017/09), a las cuales los autores expresan su gratitud.

El estudio descrito en este libro contó también con la colaboración de médicos residentes en Medicina Preventiva y Salud Pública que han llevado a cabo rotaciones o realizado el Máster de Salud Pública en la Escuela Nacional de Sanidad del Instituto de Salud Carlos III. Los investigadores participantes provienen de instituciones como Eulen Servicios Sociosanitarios, la Universidad Nacional de Educación a Distancia, el Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III, el Centro de Ciencias Humanas y Sociales del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, la Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer de la Fundación CIEN, y las redes de investigación colaborativa CIBERNED y REDISSEC. Los datos de este estudio se

recogieron en el Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía y en las residencias gestionadas por Eulen Servicios Sociosanitarios.

El estudio fue cuidadosamente planificado para que aporte rigor científico y que la información que origine sea válida y fiable. Así, los datos fueron recogidos a través de una encuesta desarrollada por el equipo multidisciplinar, y que incluía una batería de cuestionarios previamente validados en la población española. Además, se utilizaron herramientas estadísticas para analizar los datos recogidos a través del estudio planificado de una forma cuidadosa, que siguiera el método científico y epidemiológico. No obstante, los autores han procurado transmitir la información de forma clara y sencilla, sin ahondar en los métodos estadísticos, pero dando a la vez la información necesaria para comprender qué se hizo y cómo se llegaron a las conclusiones. El texto incluye tablas y figuras, todas de elaboración propia, que proporcionan una lectura amena y facilitan la tarea del lector. Además, se introducen referencias a otros trabajos similares, con las respectivas citas bibliográficas, de modo que el lector pueda profundizar en la información si lo desea. Finalmente, los autores describen las implicaciones para la práctica clínica, así como recomendaciones futuras de investigación, de forma que el conocimiento generado sea transferido y aplicado en la sociedad.

En conclusión, este libro por su énfasis en responder a preguntas concretas de investigación, puede permitir a los investigadores y a los profesionales de los servicios sanitarios y de salud profundizar en el conocimiento las personas mayores con demencia y en aspectos concretos relacionados, tales como la evaluación o la calidad de vida. Por último, las conclusiones y recomendaciones que se plantean en el libro pueden ayudar a los gestores de los servicios socio-sanitarios a diseñar e implementar programas de intervención con la finalidad de mejorar el estado de salud y funcionamiento y la calidad de vida de las personas mayores con demencia.

1. ANTECEDENTES Y ESTADO DEL ARTE

Fermina Rojo-Pérez

1.1. RESUMEN

La longevidad de la población, por retraso de la mortalidad, juntamente con el declive de la fecundidad, son hechos destacados desde el pasado siglo XX, consecuencia de la mejora de las condiciones socioeconómicas, tecnológicas y de salud, entre otras. En este contexto se inserta el envejecimiento de la población, y este capítulo presenta una panorámica del mismo, su evolución general y perspectivas, sus causas y consecuencias, utilizando bibliografía y bases de datos sobre proyecciones del envejecimiento. La población mayor conforma un grupo heterogéneo, siendo así que, si bien sus condiciones de vida han mejorado en consonancia con la evolución de las sociedades, las distintas características relativas a la estructura demográfica y socioeconómica, al nivel de competencia en salud y funcionamiento, al lugar de residencia y la forma de vida, entre los factores más relevantes, están en la base de las diferencias de calidad de vida entre los mayores. Bajo el enfoque del modelo social, como respuesta individual, familiar y social a las consecuencias del envejecimiento, este capítulo afronta el marco de estudio del envejecimiento y la calidad de vida y, particularmente, de la calidad de vida de la población mayor con demencia institucionalizada.

1.2. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN Y SUS CONSECUENCIAS: UN RETO GLOBAL

El progreso socioeconómico y tecnológico en los países desarrollados, y también su evolución favorable en los países en desarrollo, ha influido en las condiciones de vida de la población así como en su longevidad por retraso de la mortalidad, tanto por la mejora de la salud como de otras dimensiones de la vida. Y estos factores, juntamente con la disminución de la fecundidad, han conllevado un considerable envejecimiento de la población.

Las siguientes cifras de población mayor ilustran sobre la rapidez de este fenómeno y el volumen del mismo. En 2012 había en el mundo 810 millones de personas de 60 o más años de edad (que representaba el 11,5% de la población total), y las proyecciones demográficas más recientes indican que esa población se multiplicará por 2,5 hacia el año 2050, llegando a suponer el 22% de la población (United Nations, Department of Economic and Social Affairs *et al.* 2013). A escala global, la población mayor está desigualmente repartida en el territorio, siendo así que 7 de cada 10 personas de esta edad residen en países en desarrollo y serán casi 9 de cada 10 hacia el año 2050 (United Nations, Department of Economic and Social Affairs *et al.* 2013).

Otro fenómeno relevante es el envejecimiento del envejecimiento, de forma que 14 de cada 100 personas con 60 o más años tiene ahora 80 o más, y las proyecciones señalan que para el año 2050 serán 20. También en ese año la proporción de personas con 80 o más años en relación con quienes tienen 60 o más en países desarrollados y en desarrollo serán muy semejantes (29 vs. 27, respectivamente).

Estos datos confirman no solo el envejecimiento de la población a escala global sino también la extraordinaria rapidez del proceso en los países en desarrollo, con las consiguientes consecuencias de demanda de recursos en unos contextos peor preparados para apoyar a esta población.

El envejecimiento viene asociado con la fragilidad de los individuos en sus diferentes manifestaciones de la vida, y de modo especial en una mayor incidencia de la morbilidad, la cronicidad de la enfermedad, el deterioro del funcionamiento, el aumento de la discapacidad, el decaimiento en las condiciones socioeconómicas. En suma, este amplio conjunto de indicadores componen la evaluación multidimensional de la fragilidad en sus diferentes niveles (biológico y clínico, psicológico y social, y funcional) (Malaguarnera, Vacante *et al.* 2013). Por otra parte, todos estos factores están asociados con un mayor uso de servicios de salud y con una alta mortalidad (Rockwood, Song *et al.* 2011), pero también contribuyen a un elevado riesgo de institucionalización (Rockwood, Mitnitski *et al.* 2006) por decaimiento en las condiciones y calidad de vida de los individuos así como por la entrada y prevalencia de la dependencia.

En este sentido, y según la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012, entre los problemas o enfermedades crónicas o de larga evolución que afectan en mayor proporción a personas con 65 o más años de edad están la embolia, infarto cerebral, hemorragia cerebral (65,6% de los afectados tienen 65 o más años de edad), otras enfermedades del corazón (65,6%), infarto de miocardio (55,7%), y con proporciones más bajas destacan otros problemas mentales (53,3%), depresión crónica (38,2%) y ansiedad crónica (29,8%) (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad y Instituto Nacional de Estadística (MSSI e INE) 2011-2012), como enfermedades cardiovasculares y neurodegenerativas, muy relacionadas con la edad.

El estado de salud de la población se ha convertido en un potente indicador de la discapacidad (Deeg, Huisman *et al.* 2013). La afectación de la discapacidad al envejecimiento se observa en las cifras aportadas por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD-2008) (Instituto Nacional de Estadística 2008), siendo así que 5,8 personas de cada 10 que informaron de alguna discapacidad o limitación tenían 65 o más años de edad. De entre la población mayor, casi dos tercios son dependientes, al necesitar la ayuda de otra personas en la realización de las actividades de la vida diaria (Esparza Catalán y Abellán García 2008). La tasa de discapacidad aumenta con la edad, de forma que afecta a tres cuartas partes de las personas con 90 o más años. La EDAD-2008 también informa sobre el lugar de residencia, de modo que de todos los discapacitados mayores, casi el 10% residen en establecimientos colectivos, y de éstos más de dos tercios tienen alguna dificultad para desenvolverse en distintos lugares del centro y fuera de él.

No obstante estas cifras de deterioro de la salud y el funcionamiento en la población mayor española, la longevidad y su correlato el envejecimiento son logros de la humanidad e indicadores de madurez de las sociedades. Y así ha sido también considerado a escala global por la Organización Mundial de la Salud, al reconocer el

éxito del desarrollo social y económico, pero también de las políticas públicas de salud en el envejecimiento mundial, y la necesidad de afrontarlo desde una experiencia positiva en lo que denomina como Envejecimiento Activo, entendido como «el proceso de optimización de oportunidades en salud, participación y seguridad en orden a mejorar la calidad de vida» (World Health Organization 2002). Se potencian las capacidades de la población cuando envejece (Pérez y Abellán 2010) en las esferas de la salud (física, funcional, mental), la participación en distintos órdenes de la vida (socioeconómico, actividades culturales y espirituales, contribución productiva pagada o no pagada) y seguridad social, financiera y física provista tanto por la sociedad como por la familia cuando la población mayor no puede proveerse de la misma.

El proceso de envejecimiento, que ya se hizo patente durante buena parte del siglo pasado, sólo ha sido seriamente considerado por los responsables políticos y los planificadores de políticas públicas muy recientemente (Phellas 2013). Y es también en este contexto en el que la investigación en Geriatria y Gerontología ha introducido el estudio sistemático de las condiciones y calidad de vida, con objeto de aportar conocimiento para el establecimiento de políticas sociales que permitan mejorarla o minimizar las consecuencias del envejecimiento en los individuos mayores, y especialmente en aquellos afectados de enfermedad, discapacidad y dependencia, falta de recursos sociales y/o económicos, soledad, u otros factores limitantes para disfrutar unas condiciones de vida dignas.

Bajo este contexto es preciso resaltar que una afectación muy discapacitante de un envejecimiento normal es la demencia, como estado de deterioro neurodegenerativo, y su impacto se deja sentir no sólo en los individuos que lo padecen sino también en sus familiares y en la comunidad en general (Martínez Martín y León Salas 2010). Si bien se conoce su incidencia en población menor de 65 años, ésta es más alta entre población mayor (Prince, Bryce *et al.* 2013). A escala mundial, las estimaciones se cifraban en 24,3 millones las personas con demencia en el mundo en 2001 (Prince, Bryce *et al.* 2013), siendo así que los valores de 2010 se estimaban en 35,6 millones, está previsto que casi se duplique en 20 años hasta alcanzar 65,7 millones hacia 2030 y 115,4 millones en 2050 (World Health Organization y Alzheimer's Disease International 2012). Las estimaciones para Europa (Europa 27 países) en 2006 sugieren que 7,3 millones de personas padecían demencia (Alzheimer Europe 2013), de los que alrededor de 600.000 (9%) se computaron en España y se espera un crecimiento exponencial (de Pedro-Cuesta, Virués-Ortega *et al.* 2009) en consonancia con el envejecimiento demográfico. Las proyecciones de incidencia y prevalencia indican que el número de personas con demencia continuará su crecimiento, si bien con especial relevancia entre la se ha observado asociación estadística significativa (Díaz-Ponce y Cahil 2013; World Health Organization y Alzheimer's Disease International 2012). En este sentido, el coste mundial anual estimado para afrontar la demencia es de 604 mil millones de dólares USA. En los países desarrollados, la distribución proporcional del coste fue de 85% entre cuidado informal y formal, mientras que sólo el resto fue relativo al coste médico (World Health Organization y Alzheimer's Disease International 2012).

La demencia, como enfermedad mental progresiva y discapacitante, no es un envejecimiento normal (Díaz-Ponce y Cahil 2013). Debido a las cifras de prevalencia de la misma así como su esperada evolución, pero también a la carga económica, familiar y social que supone, constituye una prioridad de salud pública y asistencial (Martínez Martín y León Salas 2010), y de este modo también lo ha reconocido la

Organización Mundial de Salud (OMS) en su 66.^a Asamblea Mundial en el año 2008, lanzando el Plan de Acción de Salud Mental 2013-2020 (World Health Organization 2013), como una parte integrante de la salud y el bienestar bajo su amplia definición de «completo estado de bienestar físico, mental y social» (United Nations y World Health Organization 1947 y 1948). En relación con la salud mental, la demencia, como ha sido expresado previamente, es una de las mayores causas de discapacidad. Y por ello, se propone no sólo considerar la demencia como una prioridad en salud pública sino también articular una agenda global, tanto a escala internacional como de los países, mediante «la implementación de planes y programas para afrontar el cuidado en demencia, en orden a mejorar el bienestar social y la calidad de vida de todos los que padecen demencia y sus cuidadores» (World Health Organization y Alzheimer's Disease International 2012). La propuesta va dirigida tanto a ministros de salud, como a diseñadores de políticas públicas en el sector sociosanitario, a investigadores científicos, y a organizaciones involucradas en la provisión de salud y servicios sociales a población mayor y población con discapacidad.

Durante muchos años, las aproximaciones al estudio de la demencia estuvieron centradas en el modelo biomédico (Bond 1999), que consideraba la demencia como experiencia subjetiva de enfermedad, al margen de otros factores sociales. En los años noventa, el modelo psicosocial basó su atención en la persona, en las relaciones interpersonales, en la experiencia de la demencia y del cuidado en demencia, y en la calidad de vida de los pacientes (Bartlett y O'Connor 2010). La estrategia imperante se basa en el modelo social de la discapacidad (Bond 1999), que considera la demencia como una discapacidad, y tiene en cuenta sobre todo la inclusión social y los derechos de las personas que viven con demencia más que la deficiencia en sí misma (Díaz-Ponce y Cahil 2013). En este sentido, y mientras continúa la investigación en el campo biomédico de la demencia, el modelo social se centra en la respuesta individual, familiar y social para afrontar el mantenimiento de la calidad de vida del paciente con demencia, y ello desde un enfoque temporal en consonancia con la evolución de esta discapacidad y sus consecuencias. Así, junto a la respuesta individual y social frente a esta discapacidad, otros factores clave en este modelo son el entorno político y social así como los recursos materiales.

La investigación para identificar los factores de riesgo modificables en demencia se encuentra en sus inicios. Mientras tanto, y sobre la base del conocimiento actual, sólo se pueden afrontar las características y atributos asociados con esta condición de salud, como enfermedades de tipo vascular, hipertensión, hábitos no saludables de vida, entre otras. Y también bajo este enfoque, el análisis de las condiciones y calidad de vida en perspectiva temporal y sus factores asociados en relación con la progresión de la enfermedad, tanto de los pacientes como de sus cuidadores, constituye un tema de enorme relevancia para encarar la evolución de esta enfermedad y su impacto en los distintos ámbitos de la vida personal y de la sociedad.

1.3. CALIDAD DE VIDA: CONCEPTUALIZACIÓN, CONTENIDOS, MEDIDAS Y MÉTODOS DE ESTUDIO

El estudio de las condiciones y calidad de vida en población general, y especialmente adulta mayor, es relativamente reciente y creciente, como lo demuestran diversas revisiones bibliográficas desde el ámbito de la psicología y las ciencias sociales (Fernández-Ballesteros 2011; Lawton 1991) así como de la salud (Martínez

Martín y Frades Payo 2006). El diseño e implementación de instrumentos de medida ha mostrado la misma evolución (Netuveli y Blane 2008), estando muy desarrollado también en el dominio de la salud (Fayers y MacHin 2007; Fernández-Mayoralas y Rojo Pérez 2005) (Martínez Martín y León Salas 2010).

Sobre esta base bibliográfica se desprende que la calidad de vida es un constructo sobre el que los científicos no se han puesto de acuerdo en su conceptualización, siendo así que generalmente los expertos acercan sus aproximaciones conceptuales a los ámbitos de estudios de sus disciplinas (Bowling, Hankins *et al.* 2013), de modo que se han podido observar más de un centenar de definiciones diferentes (Martínez Martín y León Salas 2010). Fuera del entorno científico, la población está familiarizada con este término y tiene una comprensión intuitiva del mismo (Fayers y MacHin 2007).

En este contexto, y ante la tarea de definir este término, se ha llegado a decir que es un concepto que no tiene un significado único. Muchas veces se usa como término general para señalar todo lo que es bueno, o la calidad de vida como un todo, o la calidad de vida global; otras para medir cualidades específicas o aspectos concretos de la vida (Veenhoven 2000). En relación con la perspectiva global, destaca la definición del Grupo de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud como la «percepción que el individuo tiene de su posición en la vida, en el contexto cultural y de valores en el que vive y en relación a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones» (The WHOQOL Group 1995). Es una definición amplia que subraya la dimensión subjetiva y multifacética de la calidad de vida en varios dominios y subdominios, incluyendo la percepción positiva y negativa de los mismos. El afrontamiento de la doble perspectiva objetivo-subjetiva es recogido en la definición de Cummins y colaboradores, para quienes la calidad de vida «es un constructo universal definido tanto objetiva como subjetivamente, donde los dominios objetivos comprenderían medidas culturalmente relevantes de bienestar objetivo, y los dominios subjetivos comprenderían la satisfacción con las diferentes dimensiones ponderadas por su importancia para el individuo» (Cummins, Andelman *et al.* 1998).

Así, si bien el concepto de calidad de vida es abstracto y complejo de definir, por el contrario, existe acuerdo en considerar que en su aproximación intervienen múltiples áreas o dimensiones de vida: física, psicológica, nivel de independencia, relaciones sociales, entorno medioambiental, y espiritualidad/religión/valores personales (The WHOQOL Group 1995). En relación con el grupo de población adulta mayor, Brown y colaboradores señalan las siguientes dimensiones: relaciones familiares y sociales, bienestar emocional, religión/espiritualidad, independencia y autonomía, actividades de ocio social y comunitario, nivel de vida y situación económica, salud propia y de otros (Brown, Bowling *et al.* 2004). En el contexto español, y en una investigación aplicada en población con 65 y más años de edad, se refieren hasta once dimensiones mencionadas por los propios individuos, a saber: salud, situación laboral, situación económica, entorno residencial, actividades de ocio, red social, red familiar, apoyo social, estado emocional, religiosidad y espiritualidad, valores y actitudes (Fernández-Mayoralas, Rojo-Pérez *et al.* 2011). Bajo esta amplia lista de dimensiones, las personas conceden mayor importancia a unas que a otras como efecto de la interacción entre las condiciones externas de la vida individual y las percepciones sobre dichas condiciones.

En este sentido, también existe unanimidad al considerar que la calidad de vida ha de enfocarse desde la doble perspectiva de utilización de indicadores objetivos y subjetivos (Netuveli y Blane 2008). Los primeros miden la calidad de vida por normas

externas que son independientes de la percepción humana, e incluyen aspectos demográficos, del entorno residencial y social, económicos, sociales, de salud y funcionamiento (por ejemplo: nivel de renta, características y dotaciones en el entorno residencial, accesibilidad a servicios sociales, morbilidad y diagnósticos médicos, limitaciones de la actividad física, actividades de ocio practicadas, etc.); por su lado, los indicadores subjetivos hacen referencia a la valoración realizada por los propios individuos (posición económica, satisfacción residencial, adecuación de la vivienda, estado de salud percibido, vida social, etc.) (Rojo-Pérez y Fernández-Mayoralas 2011) y ello en función de sus circunstancias personales, experiencia subjetiva, normas y valores culturales. El uso de ambos tipos de indicadores es complementario, pero se ha observado que los determinantes subjetivos tienen una mayor fuerza explicativa de la calidad de vida (Cummins, Eckersley *et al.* 2003) (Rojo-Pérez, Fernández-Mayoralas *et al.* 2007); en cualquier caso, su uso dependerá de los propósitos de investigación (Veenhoven 2002).

Con estos antecedentes relativos a la conceptualización, dominios y enfoques de la calidad de vida, resalta, como no podía ser de otra manera, la falta de unanimidad en cuanto a la forma de medir este constructo, y ello como resultado de las diversas disciplinas bajo las que se aborda. En este contexto, existe una amplia variedad de instrumentos y escalas de medida diseñados para dar respuesta a las preguntas de investigación en cada campo temático. Un compendio destacable de instrumentos de medida de calidad de vida es el recogido por Sirgy (Sirgy 2001), que clasifica los instrumentos según la escala de análisis (individual, familiar, regional, nacional), indicadores utilizados (objetivos, subjetivos, ambos) y el enfoque global o dominio específico. El mayor desarrollo de la calidad de vida en la dimensión salud se relaciona directamente con una destacada implementación de instrumentos para el análisis de la calidad de vida en salud física, mental y en funcionamiento, bien se trate de instrumentos genéricos (que cubren un amplio espectro de condiciones de salud) o dominio específicos (diseñados para detectar las consecuencias sobre la calidad de vida de enfermedades o condiciones de salud y funcionamiento concretas) (Fayers y MacHin 2007). Sin embargo, ninguna escala ofrece una visión completa de la vida de las personas ni tiene relevancia para todas ellas (Hoe, Orrell *et al.* 2011). Con respecto a la población adulta mayor, y bajo otros dominios que no sean el de la salud, no existen recopilaciones exhaustivas sobre medidas de calidad de vida, si bien resultan de mucho interés las revisiones de Bowling *et al.* (Bowling 2007), Brown *et al.* (Brown, Bowling *et al.* 2004), Fernández-Ballesteros (Fernández-Ballesteros 2011) y Stewart *et al.* (Stewart y King 1994).

En suma, qué es y cómo se mide la calidad de vida ha resultado en un amplio abanico de definiciones, propuestas de dominios y diseño de instrumentos, la mayoría de las veces relacionados con los objetivos de estudio de los profesionales de las distintas disciplinas (Bowling, Hankins *et al.* 2013; Fernández-Ballesteros 2011; Walker y Lowenstein 2009), en donde generalmente no ha sido considerado el planteamiento, incluso intuitivo, de los propios individuos. En este sentido, y sólo recientemente, se están diseñando y utilizando métodos de abordaje que consideran la perspectiva objetiva del profesional pero también la opinión vertida por la persona, y ello mediante instrumentos amplios basados en preguntas abiertas incluidas en cuestionarios semiestructurados (Bowling 2007; Fernández-Mayoralas, Rojo-Pérez *et al.* 2011; Martínez Martín y Frades Payo 2006). Otra aproximación procede de la aplicación de metodología cualitativa a partir de entrevistas en profundidad o grupos de discusión (Prieto-Flores, Fernández-Mayoralas *et al.* 2010; Rojo-Pérez, Fernández-

Mayoralas *et al.* 2009), como método de estudio que permite explorar los dominios relevantes para la vida de los individuos así como las evaluaciones realizadas por ellos mismos y las interrelaciones entre los dominios.

1.4. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y DEMENCIA

El tradicional mayor impulso de la investigación en el dominio de la salud (Fayers y MacHin 2007; Fernández-Mayoralas y Rojo Pérez 2005; Martínez Martín y León Salas 2010), como anteriormente se ha mencionado, ha conllevado el desarrollo de lo que se denomina Calidad de Vida Relacionada con la Salud, como aproximación centrada en el paciente y en su bienestar personal; para muchos autores, es un subdominio de la calidad de vida global, al igual que lo son otros como la familia, el trabajo, el ocio, los recursos económicos, el entorno residencial, etc., si bien son muchas las investigaciones que han concluido que la salud es una de las dimensiones más importantes de la calidad de vida de la persona mayor (Fernández-Mayoralas, Rojo-Pérez *et al.* 2011) y está entre los determinantes de mayor peso en la calidad de vida global (Bowling, Farquhar *et al.* 1993). Como calidad de vida dominio-específica, la calidad de vida relacionada con la salud significa la naturaleza y valor de la vida en relación con la salud (Michalos 2003).

El incremento de la prevalencia de enfermedad y discapacidad en la población según envejece puede, muchas veces, no tener cura. Pero el resultado de una terapia puede paliar los síntomas del padecimiento, derivando en una mejora del bienestar de los pacientes tratados. Y al igual que ocurre con la calidad de vida global, la calidad de vida relacionada con la salud es también una medida de resultado de evaluación multidimensional, lo que implica que está conformada por múltiples dominios o atributos, que varían en función de los individuos y sus circunstancias personales y del entorno físico y social. En este sentido, la calidad de vida relacionada con la salud abarca los aspectos de la salud física, mental y social, como subdominios ya contenidos en la propia definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (United Nations y World Health Organization 1947 y 1948). Las áreas más frecuentemente consideradas son las relativas al funcionamiento físico, función cognitiva y bienestar psicológico, bienestar social, estado general de salud, necesidad y percepción del cuidado, y constructos personales (Martínez Martín y León Salas 2010).

La medida de la calidad de vida relacionada con la salud se aproxima tanto por la evaluación clínica como por la del propio paciente, o la de un informante ya sea familiar o cuidador no familiar, centrando el interés de su estudio en la identificación de los efectos que las condiciones de salud y los tratamientos médico-farmacológicos tienen sobre la calidad de vida de los pacientes.

En el contexto de la demencia, como una de las enfermedades neurodegenerativas más discapacitantes y especialmente prevalente según se envejece, su efecto es enorme, y debido a que no existe curación para la misma (Díaz-Ponce y Cahil 2013) las intervenciones han de orientarse hacia el mantenimiento, si no la mejora, de la calidad de vida de los pacientes. Y bajo esta perspectiva, el objetivo de los cuidados y de los tratamientos es mantener, al menos, la calidad de vida de los pacientes, pero también la de su entorno familiar inmediato.

Una de las acepciones más utilizada de calidad de vida en demencia es la que la define como el resultado de la experiencia subjetiva individual y la evaluación de las

circunstancias personales (Brod, Stewart *et al.* 1999; Martínez Martín y Frades Payo 2006). Como enfermedad mental progresiva, evoluciona con el tiempo por los cambios en el paciente o en su entorno (Martínez Martín y León Salas 2010). También es considerada como la evaluación multidimensional del sistema persona-medioambiente, en términos de adaptación a las consecuencias percibidas de la demencia (Ettema, Dröes *et al.* 2005), y en este sentido tiene su engarce con la definición de calidad de vida en demencia de Lawton, al contemplar la interacción del entorno personal y medioambiental (Lawton 1994).

En función de la naturaleza dicotómica en la aproximación al estudio de la calidad de vida, basada en indicadores objetivos y subjetivos, la forma de medida de la calidad de vida en demencia también puede ser realizada por autovaloración, pero sólo en aquellos casos de individuos en estadios leves y moderados de demencia y que tengan voz y autonomía suficientes para poder contestar (Buckley, Fauth *et al.* 2012). Pero debido a la especificidad de esta enfermedad caracterizada por el deterioro cognitivo y de funcionamiento generalizado, se han diseñado instrumentos para recoger información aportada por informantes (cuidadores familiares o profesionales y cuidadores del sector formal), a fin de ser usados especialmente en estadios severos de deterioro cognitivo, del funcionamiento y del comportamiento.

Una selección de instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud en demencia puede verse en recientes revisiones bibliográficas (Ettema, Dröes *et al.* 2005; Ready y Ott 2003; Schölzel-Dorenbos, Krabbe *et al.* 2010) y estudios conceptuales (Martínez Martín y León Salas 2010). La elección de unos u otros instrumentos dependerá de la severidad de la demencia, el tipo de cuidado y el entorno de residencia así como de los dominios a evaluar. No obstante ello, en función de quien haga la valoración de la calidad de vida en demencia (pacientes, cuidadores familiares, cuidadores profesionales), se han observado diferencias en los resultados, siendo así que las estimaciones más bajas se obtienen cuando son los informantes versus los pacientes quienes evalúan este constructo (Missotten, Thomas *et al.* 2009), independientemente del tipo de informante, y peores valoraciones expresadas por los informantes familiares podrían deberse a la incidencia de la carga de cuidado y a que la valoración pueda ser hecha de forma comparativa con situaciones de funcionamiento en estadios anteriores (Missotten, Thomas *et al.* 2009). Los factores asociados con uno u otro tipo de valoraciones (pacientes, informantes) se han revelado, asimismo, como distintas (Buckley, Fauth *et al.* 2012).

También en el campo de la demencia, el aspecto multidimensional de la calidad de vida es importante, habiendo sido recogido por diversos autores (Brod, Stewart *et al.* 1999; Keating y Gaudet 2012; Lawton 1994; Venturato 2010), y puede integrar los mismos atributos que la evaluación de la calidad de vida en población general (físico, mental y cognitivo, familiar, social, laboral, ocio, recursos económicos) (Birren y Dieckmann 1991). No obstante, al igual que ocurre con la calidad de vida en población general, puede confirmarse la falta de acuerdo en los dominios que mejor representan la calidad de vida en demencia (Bond 1999), siendo así que la elección de unos u otros dominios dependerá de la gravedad del trastorno. Una selección de dominios en calidad de vida en demencia puede verse en Martínez-Martín *et al.* (Martínez Martín y León Salas 2010). Una reciente revisión de los instrumentos de medida revela que éstos contienen alguno de los siguientes dominios: relaciones sociales, autoestima, y estado de ánimo o afecto (Ettema, Dröes *et al.* 2005), si bien, al igual que ocurre con

la elección de instrumentos de medida, la inclusión de unos u otros subdominios dependerá de la gravedad de la demencia (Martínez Martín y León Salas 2010).

Muchos han sido los factores y predictores estudiados en relación con la calidad de vida en demencia. Sobre la base de modelos de ecuaciones estructurales, como técnica estadística para el estudio de relaciones causales, Forjaz *et al.* (Forjaz y Martínez Martín 2006) determinaron que los factores predictores estarían agrupados en cuatro grandes tipos relativos a variables sociodemográficas, del entorno y apoyo social, del individuo, y variables relativas a enfermedad y funcionamiento. Una revisión sistemática sobre calidad de vida en demencia realizada por Banerjee *et al.* (Banerjee, Samsi *et al.* 2009) señala que no existe evidencia consistente que pueda sugerir una clara asociación entre la calidad de vida en demencia y los factores sociodemográficos (edad, género, nivel de educación, raza). Los mismos autores tampoco han observado una asociación clara entre una baja calidad de vida en demencia y un alto deterioro cognitivo y una elevada limitación de la actividad, siendo así que los informantes identifican bajo funcionamiento y deterioro cognitivo con peor calidad de vida en los pacientes con demencia, mientras que cuando la información es auto-informada no se muestra esta asociación. También se observa una falta de consistencia en la asociación entre el deterioro padecido y la calidad de vida en demencia en estadios leves (Vogel, Mortensen *et al.* 2006).

Sin embargo, e independientemente del tipo de informante, se ha observado asociación estadísticamente significativa, si bien de baja magnitud, entre la depresión y la calidad de vida en pacientes con demencia. En un meta-análisis cuantitativo sobre estudios longitudinales, centrado en el deterioro cognitivo sin demencia y con demencia como factores de riesgo de depresión, no se encontró asociación entre depresión y deterioro cognitivo sin demencia, pero hubo asociación entre depresión y demencia, de manera que la demencia podría ser un factor de riesgo para la depresión (Huang, Wang *et al.* 2011). Un meta-análisis posterior encontró que la depresión fue también un factor de riesgo de la demencia (de cualquier tipo), confirmando una asociación bidireccionalidad entre demencia y depresión (Gao, Huang *et al.* 2013), como condiciones con efectos sobre la disminución de la autonomía personal y de la calidad de vida, pero también en el aumento del uso de servicios y la mayor incidencia de mortalidad (Gaugler, Kane *et al.* 2005).

El lugar donde reside la población afectada de demencia se ha revelado como un factor de impacto en la calidad de vida de esta población. Así, Missotten *et al.* estudiaron la relación entre deterioro cognitivo y calidad de vida en demencia en pacientes en comunidad y en institución, observando diferencias en función del estadio de la demencia: decaimiento de la calidad de vida en pacientes en comunidad en estadios iniciales, y en estadios avanzados en los pacientes ya en institución (Missotten, Thomas *et al.* 2009).

1.5. ENVEJECER EN CASA VERSUS INSTITUCIONALIZACIÓN

La población *envejece en casa*, generalmente en el lugar o vivienda habitual de residencia, en lo que se conoce bajo terminología anglosajona como *ageing in place* o *ageing at home* (Callahan 1993; Pastalan 1990; Rojo-Pérez, Fernández-Mayoralas *et al.* 2002; Wiles, Leibing *et al.* 2012). Los datos más recientes señalan que de los 8,2 millones de personas con 65 o más años de edad en España en 2011, alrededor del 96% reside en vivienda familiar (Instituto Nacional de Estadística 2011). Preguntados los mayores

sobre sus preferencias residenciales, éstos desean seguir residiendo en su vivienda habitual el mayor tiempo posible (Rojo-Pérez, Fernández-Mayoralas *et al.* 2002), y esta estrategia se mantiene en el 90% de los casos, incluso si circunstancias adversas limitaran esta preferencia; algo menos de la mitad elegirían vivir en casa de los hijos, el 15% iría a un centro de día y regresaría de noche a casa, y menos de 2 de cada 10 optarían por ir a una residencia (Rojo-Pérez y Fernández-Mayoralas Fernández 2007). Con propósitos comparativos, en el entorno europeo, alrededor de un 8% de la población con 15 o más años de edad elegiría la institucionalización (European Commission 2007; Kouta y Kaite 2013). Los mayores sienten el entorno habitual de residencia, tanto interior o privado (la casa) como el exterior o público (el barrio o localidad donde se ubica la casa), como algo propio, han vivido en ese espacio muchos años y tienen asociados con el mismo una buena parte de sus vivencias (Rojo-Pérez, Fernández-Mayoralas *et al.* 2007).

El medioambiente residencial es una de las dimensiones de la calidad de vida en la vejez (Bowling 2007; Fernández-Mayoralas, Rojo-Pérez *et al.* 2011; Lassey y Lassey 2001) y, si bien no aparece nominada por los propios mayores españoles entre las cinco más importantes (Fernández-Mayoralas, Rojo-Pérez *et al.* 2011), se constituye como un predictor significativo del bienestar subjetivo a partir de dos factores, la satisfacción con las relaciones con los vecinos y la satisfacción con la vivienda (Rojo-Pérez y Fernández-Mayoralas 2011).

Pero la fragilidad y sus diferentes manifestaciones sobre la prevalencia de morbilidad y discapacidad, amén de los efectos de otros posibles factores sociodemográficos y económicos, progresa con la edad y puede derivar en la entrada en dependencia (Abellán García y Esparza Catalán 2006; Puga González y Abellán García 2001). La encuesta EDAD2008 (Instituto Nacional de Estadística 2008) muestra que 6 de cada 10 personas que han declarado alguna discapacidad o limitación tienen 65 o más años de edad. Bajo estas premisas, y en consonancia con el envejecimiento de la población, cabe esperar un incremento de la demanda de otras alternativas residenciales para afrontar la necesidad de un alojamiento con apoyo y cuidado (Trigg 2011). Entre éstas cabe mencionar la permanencia en el mismo domicilio pero con servicios de cuidado, o el alojamiento en centros colectivos o la institucionalización, cuando la adaptación de la vivienda habitual, para eliminar obstáculos y facilitar la movilidad, deja de ser suficiente para mantener la independencia y autonomía de la persona mayor en su entorno habitual de residencia.

No existe un criterio unánime a la hora de contestar a la pregunta qué es una residencia o centro residencial de mayores, pero esta terminología se refiere, generalmente, a un alojamiento colectivo. Una clasificación sobre el entorno residencial recogida en el Censo de Población y Viviendas de 2011 lo denomina como establecimientos colectivos, considerados así tanto las viviendas colectivas propiamente dichas (conventos, cuarteles, residencias de personas mayores, hospitales de larga estancia, prisiones, ...), como hoteles, pensiones, y establecimientos análogos (Instituto Nacional de Estadística 2013). Otras clasificaciones incluyen diferentes modelos: residencias, viviendas o pisos tutelados, centros psicogerítricos, centros sociosanitarios, conjuntos residenciales (apartamentos, etc., con servicios comunes de titularidad pública), otros centros colectivos (Envejecimiento en Red 2013). En 2012 existían en España 353.653 plazas en centros residenciales para mayores, lo que supone una ratio de 4,3 plazas por cada 100 personas de 65 o más años; en general, se trata de centros de gran capacidad (un 50% tienen más de 100 plazas) y, de todas

las residencias, algo más de una cuarta parte son de carácter privado (Envejecimiento en Red 2013).

Dentro de los establecimientos colectivos, las personas que sufren algún tipo de discapacidad en distinto grado, y especialmente deterioro cognitivo, conforman a su vez un grupo específico en el que las situaciones favorecedoras de la integración social podrían quedar limitadas por la presencia de condiciones adversas de salud mental. Estimaciones recientes señalan que, de todas las personas en centros de cuidado de larga duración, alrededor de la mitad sufre algún tipo de demencia (Edvardsson, Winblad *et al.* 2008). La encuesta EDAD2008 (Instituto Nacional de Estadística 2008) informa que, de entre las personas mayores residentes en establecimientos colectivos y que reportaron algún tipo de discapacidad, más de dos tercios declararon, además, alguna dificultad para desenvolverse en distintos lugares del centro o fuera del mismo.

En suma, cuando las consecuencias de envejecer derivan en discapacidad y entrada en dependencia, y las personas de edad no pueden solventar la realización de sus actividades diarias, ni siquiera con servicio de ayuda prestado en el propio domicilio, se produce el acceso a centros residenciales donde poder contar con el apoyo profesional y de cuidados acorde con la necesidad. Son muchas las investigaciones que afrontan la cuestión de la calidad de vida relacionada con el entorno residencial en población mayor que habita en vivienda familiar (Rojo-Pérez, Fernández-Mayoralas *et al.* 2007), resultando que este dominio deriva en una alta satisfacción (Fernández-Mayoralas, Rojo-Pérez *et al.* 2011). Sin embargo, son menos los estudios sobre características de los centros de cuidado de larga duración y la calidad de vida de los residentes. Una aproximación a ello puede verse en una reciente revisión sistemática, que aborda el análisis de las características de los centros de cuidado de larga duración (estructura y organización del cuidado, procesos de cuidado, localización urbana/rural, tamaño, coste, recursos materiales, recursos humanos y profesionales, etc.) para población mayor con demencia (Zimmerman, Anderson *et al.* 2013); el conocimiento así generado podría orientar la guía de planificación y diseño de políticas relativas a centros de cuidado para personas con demencia, lo que redundará en la calidad del cuidado y, consecuentemente, en la calidad de vida de los usuarios. Otros estudios ponen el acento en la valoración de la calidad de vida de población mayor institucionalizada, con o sin demencia (Beer, Bosboom *et al.* 2009; Böckerman, Johansson *et al.* 2012; Halek, Dichter *et al.* 2013; Hall, Opio *et al.* 2011; Hoe, Hancock *et al.* 2006; Kane, Rockwood *et al.* 2005; Meeks, Van Haitsma *et al.* 2012; Simon, Berwig *et al.* 2013; Subasi y Hayran 2005; Tsai 2013; Zimmerman, Sloane *et al.* 2005; Zubritsky, Abbott *et al.* 2013).

La calidad de vida en población con demencia e institucionalizada en varias ciudades españolas ha sido estudiada a partir de las opiniones de los pacientes, cuidadores familiares y personal profesional de la institución (Crespo, Bernaldo de Quirós *et al.* 2012). Los resultados indican que las puntuaciones de calidad de vida expresadas por los pacientes fueron significativamente más elevadas que las de los informantes, siendo así que se obtuvieron correlaciones significativas entre las puntuaciones de los informantes (familiares y profesionales) pero éstas no correlacionaron con las de los residentes. Un análisis comparativo de la calidad de vida en pacientes con demencia residentes en vivienda familiar y en institución, evaluada por el cuidador más cercano (familiar o cuidador profesional, respectivamente), reveló que la calidad de vida total y la de los subdominios fue más elevada cuando

fue valorada por el familiar, con resultados estadísticamente significativos, y el estado funcional, la severidad de la demencia, la depresión y los síntomas neuropsiquiátricos resultaron factores predictores de una peor calidad de vida (León-Salas, Olazarán *et al.* 2013).

El estudio de la calidad de vida en población con demencia se revela como de enorme interés por cuanto la demencia es una enfermedad en progresión, es especialmente prevalente en población vieja y vieja-vieja, afecta al sistema físico-emocional-social de quienes lo padecen y la demanda de atención y cuidados en centros residenciales de larga duración también está en aumento. Es mucha la investigación realizada bajo el paradigma médico de la calidad de vida en demencia y poca la prestada a entender cómo afectan el contexto residencial y las características de diseño de los centros en el cuidado, y su repercusión en los pacientes (O'Malley y Croucher 2005). En este contexto, hay que indagar en las necesidades y preferencias residenciales de la población con demencia y sus cuidadores. Si bien la población mayor, en general, prefiere envejecer en casa, las necesidades específicas de los mayores con demencia podrían estar mejor cubiertas, especialmente en estadios avanzados, en centros residenciales de cuidado de larga duración, donde recibir una atención especializada por parte de profesionales médicos, psicólogos, terapeutas, cuidadores, etc. En cualquier caso, es preciso conocer la necesidad de cuidado y la efectividad del mismo según estadios de evolución de la enfermedad y contextos residenciales diseñados para cubrir las necesidades concretas, lo que redundará en la calidad de vida del paciente y de sus cuidadores, pero también en un mejor conocimiento del impacto de esta enfermedad para la planificación de servicios específicos de alojamiento, atención y cuidado.

2. OBJETIVOS Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Maria João Forjaz

2.1. RESUMEN

En este capítulo se presenta el objetivo principal del estudio: describir y analizar los factores asociados a la calidad de vida en personas mayores institucionalizadas con demencia. Además, se presentan los objetivos específicos, que corresponden a varias preguntas de investigación. Para cada una de las preguntas, se indican brevemente las principales variables que se tienen en cuenta y la muestra estudiada. Aunque el estudio se centre en personas mayores con demencia institucionalizadas, en varios análisis fue posible la comparación de los datos con los de otras muestras de personas mayores sin demencia que vivían en su entorno familiar (no institucionalizados) o en residencias de mayores (institucionalizados pero sin demencia). Por otra parte, se describe el tipo de diseño utilizado: transversal, con datos recogidos en un único momento; o longitudinal, en el que se comparan los datos de la misma persona, recogidos en dos momentos distintos. Mediante el estudio longitudinal, con seguimiento a 18 meses, fue posible analizar datos de mortalidad y su relación con la calidad de vida y variables de salud.

2.2. INTRODUCCIÓN

El objetivo global del estudio escrito en este libro fue presentar y examinar los factores asociados con la salud y calidad de vida de personas mayores con demencia que están institucionalizadas en residencias de mayores. De esta forma, se diseñó una encuesta con varios cuestionarios previamente validados, y también preguntas sobre áreas relacionadas con la calidad de vida de las personas mayores. En el capítulo 3 se describe en detalle la muestra principal, la metodología y los instrumentos de medida. A partir del capítulo 3, las medidas que se utilizan en cada capítulo u objetivo específico de investigación son brevemente enumeradas. Con los datos obtenidos se ha podido contestar a varias preguntas de investigación u objetivos específicos. La [Tabla 2.1.](#) presenta, de forma resumida, la estructura del libro, los temas tratados y los distintos análisis realizados.

Tabla 2.1. Esquema del libro: temas tratados y análisis realizados

Capítulo y Tema	Muestra (A, B, C)	Diseño	Variable de resultado principal
1. Antecedentes y marco teórico		Revisión de literatura científica	
2. Objetivos y preguntas de investigación			

Capítulo y Tema	Muestra (A, B, C)	Diseño	Variable de resultado principal
3. Métodos	C		
4. Validación del EQ-5D	C	Transversal	EQ-5D
5. Descriptivo	C	Transversal, comparación de grupos	Todas
6. Comparación 3 muestras	A, B, C	Transversal, c de grupos	Dimensiones del EQ-5D
7. Determinantes de calidad de vida	C	Transversal	QOL-AD
8. Predictores de calidad de vida	C	Longitudinal	EQ-5D, QOL-AD
9. Multinivel	C	Transversal, Multinivel	QOL-AD
10. Comorbilidad	B, C	Transversal	Estado de salud
11. Ocio	B, C	Transversal	Ocio
12. Mortalidad y calidad de vida	C	Longitudinal	Mortalidad, EQ-5D
13. Mortalidad y salud	C	Longitudinal	Mortalidad

Conclusiones: Implicaciones y recomendaciones

Muestra A: Muestra representativa de 1106 personas mayores, sin demencia, que viven en su comunidad.

Muestra B: 234 personas mayores sin demencia, institucionalizadas en residencias de mayores.

Muestra C: 525 personas mayores con demencia, institucionalizadas en residencias de mayores.

QOL-AD: Escala de Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer.

2.3. LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA EQ-5D CONTESTADA POR UN INFORMANTE ¿ES UNA MEDIDA ADECUADA PARA VALORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA?

La escala EQ-5D es una de las principales medidas de resultado del estudio (The EuroQol Group 1990). Su importancia se hace patente en la gran cantidad de trabajos de investigación que la utilizan. La elección de este cuestionario como medida de calidad de vida general, junto con otros dos específicos para demencia, fue justificada por varias razones. En primer lugar, permite la comparación con los resultados de otros estudios con población mayor sin demencia, tanto en el entorno de la residencia, como en el entorno comunitario, o sea, de quienes viven en sus casas. Algunos de esos estudios habían sido diseñados por el equipo investigador (Fernandez-Mayoralas, Giraldez-Garcia *et al.* 2012). En segundo lugar, el EQ-5D ha sido previamente validado en personas mayores con demencia (Coucill, Bryan *et al.* 2001; Jönsson, Andreasen *et al.* 2006), y también en la población general española (Badia, Roset *et al.* 1999). En tercer lugar, el EQ-5D contiene una versión que puede ser aplicada por un informante (o *proxy*), lo que constituye una solución válida para los casos de personas con dificultades cognitivas, que no pueden entender los cuestionarios auto-valorados y que no son capaces de expresar su opinión. Sin embargo, faltaban estudios que analizaran las propiedades psicométricas el EQ-5D contestado por un informante, en personas mayores con demencia institucionalizadas. Así, en el capítulo 4 se analizan

la fiabilidad la validez y otros parámetros psicométricos del EQ-5D aplicado por *proxy*. El EQ-5D tiene una versión más reciente, de 5 niveles (EQ-5D-5L) (Herdman, Gudex *et al.* 2011). Sin embargo, en este estudio se utilizó la versión disponible en el momento, el EQ-5D-3L, la cual se referirá simplemente como EQ-5D.

2.4. ¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS MAYORES CON DEMENCIA QUE VIVEN EN RESIDENCIAS?

Después de comprobar la utilidad de una de las medidas de calidad de vida más importantes y de mayor utilización, es de interés conocer y caracterizar la muestra de estudio. De este modo, en el capítulo 5 se describe la muestra en cuanto a sus características sociodemográficas, de calidad de vida y de estado de salud. La capacidad funcional, el estado cognitivo y emocional han sido también caracterizados. Debido a que el estudio no utilizó una muestra aleatoria, sino una de conveniencia, describir las características de la muestra permite compararla con las de otros estudios similares. Esto es muy importante para saber hasta qué punto los resultados obtenidos pueden ser generalizados. Además, en cada uno de los capítulos también se incluye una breve descripción del grupo de participantes que se ha estudiado específicamente en esos análisis.

2.5. ¿EN QUÉ DIFIERE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS MAYORES CON DISTINTOS ESTADOS COGNITIVOS Y QUE VIVEN EN DISTINTOS ENTORNOS RESIDENCIALES?

El capítulo 6 tiene como objetivo comparar la calidad de vida de tres grupos de personas mayores que difieren en cuanto a su estado cognitivo y al entorno residencial: personas mayores sin demencia que viven en la comunidad y dos grupos de mayores institucionalizados, uno sin y otro con demencia. Por otro lado, se analizó la influencia de variables de salud y sociales en las dimensiones del EQ-5D. Los resultados encontrados aportan información importante para el desarrollo de intervenciones que tengan como objetivo mantener y mejorar la calidad de vida de las personas mayores que vivan en distintos entornos, y teniendo en cuenta su estado cognitivo.

2.6. ¿CUÁLES SON LOS FACTORES ASOCIADOS CON LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS MAYORES INSTITUCIONALIZADAS?

Uno de los objetivos parciales más importante para alcanzar el objetivo global del estudio era analizar los factores asociados, o determinantes, de la calidad de vida de los mayores con demencia institucionalizados. Este objetivo se afrontó con dos tipos de análisis: uno con datos transversales, es decir, recogidos en un único momento temporal; y otro con datos longitudinales, comparando la calidad de vida a lo largo de un periodo de tiempo, y sus factores asociados. Por ello, se ha preferido utilizar el término determinantes de calidad de vida cuando se analizan datos transversales, y predictores cuando se trata de datos longitudinales.

2.6.1. ¿Cuáles son los determinantes de calidad de vida en mayores institucionalizados con demencia?

El capítulo 7 se dedica al estudio de una medida de calidad de vida específica para demencia mediante el instrumento QOL-AD, a fin de conocer mejor qué factores, o determinantes, están asociados con la calidad de vida de los mayores institucionalizados. Los resultados de este análisis nos permiten obtener información fiable para diseñar estrategias de intervención con el objetivo de mantener y mejorar la calidad de vida de esta población. Sin embargo, como se utilizan datos transversales, esto es, recogidos en un solo periodo de tiempo, no se pueden establecer conclusiones en cuanto a la causalidad. Por ejemplo, si encontráramos que un mayor número de visitas está asociado a una mejor calidad de vida, se podrían dar dos explicaciones: que por tener más visitas, las personas mayores tienen mejor calidad de vida; o que los amigos prefieren visitar a personas con mejor estado de salud y mejor calidad de vida (mejor salud, estado funcional, emocional, etc.). En el primer caso, el número de visitas causa una mejor calidad de vida, mientras en el segundo caso es la calidad de vida la que causa un mayor número de visitas.

2.6.2. ¿Cuáles son los predictores de calidad de vida en mayores institucionalizados con demencia?

El capítulo 8 permite responder a la limitación del sentido de causalidad de los estudios transversales, como sucede con el elaborado en el capítulo precedente. Al medir la calidad de vida en dos momentos (al inicio y 18 meses después), se puede ver qué factores de salud están asociados, o realmente predicen, la calidad de vida medida posteriormente. En nuestro caso, la hemos medido dos veces, al inicio del estudio y 18 meses después. Controlando tanto por el tiempo transcurrido como por la calidad de vida inicial, se analiza qué características de los participantes predecían una mejor calidad de vida posterior. Las características basales analizadas incluyeron variables sociodemográficas, de salud y de participación en actividades de ocio.

2.7. ¿CÓMO VARÍA LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA SEGÚN CARACTERÍSTICAS INDIVIDUALES Y RESIDENCIALES?

Los capítulos precedentes se centran principalmente en las características individuales de los residentes y su asociación con la calidad de vida. No obstante, se conoce por estudios previos que el contexto, o entorno residencial de las personas mayores, tiene también una gran importancia en la salud y en cómo se valora la calidad de vida, pues se trata del espacio en el que se desarrolla la mayor parte de la vida cotidiana en la vejez. Al haber recogido las características de las residencias, se ha podido analizar simultáneamente el efecto de los factores individuales y contextuales. Justamente, en el capítulo 9 se presenta un análisis multinivel de la calidad de vida valorada por el QOL-AD, que toma en cuenta tanto indicadores demográficos, socioeconómicos, de relaciones sociales y de salud (nivel individual), como características de los centros residenciales (nivel contextual).

2.8. ¿CÓMO SE ASOCIA LA COMORBILIDAD CON EL ESTADO DE SALUD Y LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS MAYORES INSTITUCIONALIZADAS?

La mayoría de las personas mayores padecen de varios problemas de salud, muchos de ellos crónicos. En nuestro estudio con mayores con demencia institucionalizados, tenemos información sobre el número y tipo de problemas de salud. Además, en un estudio similar pero con personas mayores sin demencia, también institucionalizadas, habíamos recogido información sobre comorbilidad (Delgado-Sanz, Prieto-Flores *et al.* 2011; Noro y Aro 1996; Rodríguez-Blázquez, Forjaz *et al.* 2012). En el capítulo 10 se analiza la relación entre estado de salud, calidad de vida y comorbilidad en mayores con y sin demencia. Por otra parte, este análisis permitió conocer cuáles eran los problemas de salud que más influían en el estado de salud y la calidad de vida, información que es importante tener en cuenta a la hora de planificar recursos.

2.9. ¿EN QUÉ DIFIEREN LAS PERSONAS MAYORES QUE PARTICIPAN EN DISTINTOS TIPOS DE ACTIVIDAD DE OCIO?

Estudios previos del equipo investigador muestran la importancia del ocio para la calidad de vida en la vejez (Fernández-Mayoralas, Rojo Pérez *et al.* 2011). También la participación, en términos de realización de actividades de ocio, es uno de los pilares para la promoción del envejecimiento activo (World Health Organization 2002). En este sentido, resulta conveniente indagar sobre el perfil de participación en actividades de ocio de las personas mayores según su nivel de deterioro cognitivo y que viven en residencia. Asimismo, se analizan los factores (de tipo sociodemográfico y recursos económico, de salud y funcionamiento, redes familiar y social) que explican su nivel de participación en estas actividades. Para ello, se tomó como muestra de estudio las personas mayores institucionalizadas, con o sin demencia, teniendo en cuenta el nivel de deterioro cognitivo. Los resultados de estos análisis, presentados en el capítulo 11, ofrecen información relevante para desarrollar estrategias que promuevan el envejecimiento activo en la población mayor institucionalizada.

2.10. ¿QUÉ FACTORES INFLUYEN EN LA MORTALIDAD DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA?

Al hacer el estudio de seguimiento, recogiendo información 18 meses después, se observó que una parte de los encuestados había fallecido. Ello permitió estudiar qué factores, medidos en el tiempo basal, estaban asociados con una mayor probabilidad posterior de muerte. Este amplio objetivo se ha desarrollado en los dos capítulos siguientes.

2.10.1. ¿Cómo se relaciona la calidad de vida con la mortalidad?

En el capítulo 12 se profundiza en la relación entre calidad de vida, medida con el índice EQ-5D, y mortalidad. Específicamente, se estudiaron posibles factores modificadores y de confusión de esta relación. Por otra parte, se analiza si la relación entre calidad de vida y mortalidad es distinta para diversos grupos de pacientes. De

entre los factores estudiados, destacan la gravedad de la depresión, el estado funcional y la depresión.

2.10.2. ¿Qué factores de salud predicen la mortalidad?

Además de la calidad de vida, hay otros factores de salud que también pueden contribuir a una mayor o menor mortalidad posterior. De esta forma, en el capítulo 13, se compara el grupo de las personas que han fallecido con las que permanecían vivas tras el seguimiento, en cuanto a varios indicadores de salud medidos en el tiempo basal. Se tuvo en cuenta la presencia de problemas crónicos de salud (comorbilidad), variables sociodemográficas, la percepción de cambio en el estado de salud en los últimos 12 meses e indicadores de ocio y tiempo libre.

2.11. ¿QUÉ IMPLICACIONES TIENEN LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO PARA EL CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES?

En el capítulo de conclusiones se repasan las principales conclusiones de los análisis realizados. Así, a partir del conocimiento obtenido sobre los determinantes y factores asociados a la calidad de vida y salud de personas mayores con demencia institucionalizadas, podemos presentar propuestas para una mejor atención de las personas mayores. Las implicaciones del estudio se centran tanto en aspectos clínicos, como de investigación y también de políticas sociales y de salud pública.

3. DISEÑO, PARTICIPANTES Y METODOLOGÍA DEL ESTUDIO

Carmen Rodríguez-Blázquez

3.1. RESUMEN

En este capítulo se presenta el diseño, los participantes y la metodología del estudio de Calidad de Vida en personas mayores con demencia que viven en residencias. El estudio se desarrolló en dos fases. En el estudio transversal, participaron 525 personas mayores de 60 años, diagnosticadas de demencia mediante criterios DSM-IV-TR, que otorgaron su consentimiento informado para incorporarse al estudio por sí mismos o por medio de sus representantes legales y que residían en cualquiera de los 14 centros participantes, residencias gestionadas por Eulen Servicios Sociosanitarios y el Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía. A través de un cuestionario, se recogieron los datos sociodemográficos, el estado funcional (mediante el índice de Barthel), el número de condiciones médicas crónicas, el estado de salud y de la calidad de vida relacionada con la salud (mediante el EQ-5D) y la calidad de vida en demencia (mediante el QOL-AD, versiones del residente y del cuidador, y el QUALID), el uso del tiempo libre (actividades de ocio), el estado emocional (medido con la escala de depresión de Cornell), y el estado cognitivo (mediante el MEC, el SPMSQ de Pfeiffer y la escala de gravedad de la demencia, CDR). También se recogieron datos sobre las residencias, tales como su tipo de gestión, localización y recursos y servicios disponibles. Posteriormente, a los 18 meses se llevó a cabo un estudio de seguimiento en el que participaron 274 participantes del estudio original (un 52,2% de la muestra inicial). En dicho estudio, se recogieron datos sociodemográficos básicos y se aplicaron las escalas EQ-5D, QOL-AD (versión cuidador) y CDR.

3.2. INTRODUCCIÓN

Teniendo en cuenta el objetivo principal del estudio, la evaluación de la calidad de vida de las personas institucionalizadas con demencia y sus factores asociados, en este capítulo se describe el diseño y las variables estudiadas, las características de la población y los procedimientos de análisis de datos utilizados para responder a los objetivos del estudio. El estudio se desarrolló en dos fases: un estudio transversal y un estudio de seguimiento a los 18 meses, que se describen en los apartados correspondientes. Se presenta en el capítulo 4 el estudio de las características psicométricas de una de las medidas de calidad de vida más utilizadas tanto en población general como en mayores, el EQ-5D (The EuroQol Group 1990), en este caso administrado por entrevista a los cuidadores.

3.3. ESTUDIO TRANSVERSAL

El estudio transversal se planteó como un estudio descriptivo, multicéntrico y a escala nacional. La muestra del estudio estuvo compuesta por 525 personas con demencia, diagnosticadas siguiendo los criterios de demencia del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, cuarta edición revisada (más conocido por sus siglas en inglés, DSM-IV-TR) (American Psychiatric Association 2000), mayores de 60 años y que hubieran manifestado, por sí mismas o por medio de su cuidador o representante legal, su consentimiento a participar. Los participantes estaban atendidos en residencias gestionadas por Eulen Servicios Sociosanitarios (14 residencias ubicadas en 10 provincias distintas en España) y el Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía (una residencia en Madrid) (Tabla 3.1.).

Tabla 3.1. Características y localización de las residencias del estudio

Provincia	Entorno	N.º participantes	Tipo de gestión
A Coruña	Urbano	80	Privada
Álava	Urbano	14	Pública de Gestión Privada
Barcelona (1)	Rural	13	Pública de Gestión Privada
Barcelona (2)	Urbano	24	Pública de Gestión Privada
Burgos	Urbano	14	Privada
Cuenca	Rural	4	Pública de Gestión Privada
Huelva	Urbano	19	Pública de Gestión Privada
Lleida	Rural	11	Pública de Gestión Privada
Madrid (1)	Urbano	121	Pública de Gestión Privada
Madrid (2)	Urbano	68	Mixta
Madrid (3)	Urbano	80	Pública de Gestión Privada
Pontevedra	Urbano	63	Mixta
Sevilla (1)	Rural	12	Pública de Gestión Privada
Sevilla (2)	Urbano	2	Privada

Debido a las características de los participantes, personas con demencia, fue necesario incluir a los cuidadores como una de las fuentes de datos del estudio. Para este estudio, se definió la figura del cuidador como una persona con contacto regular y cercano con la persona con demencia, y que tuviera información de primera mano y en profundidad sobre su estado de salud y circunstancias. En el caso en que no hubiera un cuidador familiar, se recurrió a información suministrada por el personal sanitario y de asistencia de las residencias incluidas en el estudio.

Los participantes recibieron información detallada sobre los objetivos del estudio, las implicaciones de su participación en el mismo y la posibilidad de retirarse en cualquier momento y firmaron el consentimiento por sí mismos o mediante su representante legal en caso de estar incapacitados. El estudio recibió la autorización por parte del Comité de Ética de la Investigación y de Bienestar Animal del Instituto de Salud Carlos III que asegura el cumplimiento de la normativa nacional e internacional en materia de aspectos éticos y legales de la investigación.

Se elaboró un cuestionario para recoger todas las variables del estudio, compuesto por varios bloques temáticos: datos sociodemográficos del residente y del cuidador, estado funcional, estado de salud, ocio y tiempo libre, calidad de vida, estado emocional y estado cognitivo (Tabla 3.2.). También se elaboró un cuestionario sobre aspectos arquitectónicos y equipamientos de los centros estudiados.

1. El bloque de *datos sociodemográficos* del residente incluyó preguntas sobre el sexo, la edad, el estado civil, la forma de convivencia anterior a la entrada en la residencia, el nivel de estudios alcanzado y el tipo de actividad profesional que desempeñaba el residente, la situación familiar y la frecuencia de contactos con familiares y amigos, y la duración y el motivo de la institucionalización. Sobre el cuidador, se recogieron datos básicos (sexo, edad, nivel de estudios y tipo de relación con el residente).
2. Para determinar el *estado funcional* del participante se emplearon el índice de Barthel (Barthel y Mahoney 1965). El índice de Barthel es una escala que mide la capacidad funcional de la población en relación con el funcionamiento en una serie de actividades de la vida diaria que cuenta con estudio de validación en España (Cid-Ruzafa y Damián-Moreno 1997). Consta de 10 ítems: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, usar el retrete, trasladarse, deambular y subir escalones. Estos ítems pueden tomar valores entre 0 (dependiente) y 15 (independiente). La suma total oscila entre 0 (totalmente dependiente para las actividades de la vida diaria) y 100 (totalmente independiente para las actividades de la vida diaria, o capacidad funcional completa).
3. La *comorbilidad* se evaluó mediante un listado de 21 enfermedades crónicas: problemas de huesos, de visión, de audición y de memoria, insomnio, depresión, enfermedad de Alzheimer y de Parkinson, otros trastornos mentales (incluyendo demencia), problemas respiratorios, del corazón, diabetes, hipercolesterolemia, hipertensión, problemas de la boca y dentadura, tumores y cáncer, problemas digestivos, afecciones en los órganos genito-urinarios, alergia y dolores de cabeza o jaquecas.
4. El *estado de salud y calidad de vida relacionada con la salud* se valoró con la escala EQ-5D (The EuroQol Group 1990). El EQ-5D cuenta con versión validada en español (Badia, Roset *et al.* 1999). Este instrumento consta de cinco ítems o dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión), que se puntúan con tres opciones de respuesta: 1 (sin problemas), 2 (problemas moderados) y 3 (problemas graves). Hay también una nueva versión, el EQ-5D-5L, con 5 opciones de respuesta, que no estaba disponible en el momento de recolección de datos (Herdman, Gudex *et al.* 2011). Por ello, se utilizó el EQ-5D estándar, también conocido por el EQ-5D-3L, que simplemente será referido como EQ-5D. La combinación de las puntuaciones en cada una de las dimensiones genera un perfil con 243 posibles estados de salud así como un índice de utilidad a partir de un algoritmo, que oscila entre -1 y 1. Los valores inferiores a 0 indican estados de salud peores que la muerte. El EQ-5D también cuenta con una pregunta sobre cambio del estado de salud en los últimos 12 meses, puntuada como 1 (mejor), 2 (igual) y 3 (peor); y una escala visual analógica del estado de salud actual (EQ-EVA), que se puntúa entre 0 (el peor estado de salud imaginable) y 100 (el mejor estado de salud imaginable). En este estudio se aplicó una versión administrada por entrevista al cuidador sobre el estado de salud del residente, que fue validada mediante un proceso que se describe en el capítulo 4.

5. El *uso del tiempo libre* se evaluó mediante cinco preguntas sobre la realización de actividades de ocio activo (como ejercicio físico, baile, juegos recreativos, etc.), ocio pasivo (ver la tele, oír música, manualidades, etc.), ocio cultural (ir al cine o al teatro, visitar museos o exposiciones, por ejemplo), ocio social (ir a misa, visitar familiares y amigos, etc.) y otras actividades. Las opciones de respuesta fueron sí (1) y no (0).
6. La *calidad de vida* en demencia, se midió mediante dos instrumentos: la escala de calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer (QOL-AD) (Logsdon, Gibbons *et al.* 2002) y la escala de calidad de vida en demencia avanzada (QUALID) (Weiner, Martin-Cook *et al.* 2000). Ambas escalas cuentan con estudios de validación en español (Garre-Olmo, Planas-Pujol *et al.* 2010; León-Salas, Logsdon *et al.* 2011) on the Mini-Mental State Examination (MMSE). El QOL-AD es un instrumento específico para personas con enfermedad de Alzheimer que incluye 13 ítems (salud física, energía, estado de ánimo, condiciones de vida, memoria, familia, relación de pareja, vida social, visión general de sí mismo, capacidad para realizar tareas cotidianas, capacidad para disfrutar, situación financiera y vida en general). Cada pregunta se puntúa de 1 (malo) a 4 (excelente), con una puntuación total de 52 puntos. Consta de dos versiones, una para el residente y otra para el cuidador. En el presente estudio se administraron las dos versiones en los casos en que el estado cognitivo del residente lo permitió. Por su parte, la escala QUALID es un instrumento de evaluación destinado a personas con demencia avanzada, por lo que es el cuidador quien contesta a las preguntas. Además, el contenido de los 11 ítems versa sobre conductas y emociones directamente observables: sonríe, parece triste, llora, tiene expresión de malestar, parece físicamente incómodo, se queja, está irritable o agresivo, disfruta comiendo, tocando o siendo tocado, interactuando con los demás o estando en compañía de otros, y parece emocionalmente tranquilo. Las opciones de respuesta van de 1 a 5, y la puntuación total alcanza un máximo de 55 puntos, indicando una buena calidad de vida.
7. Para valorar el *estado emocional*, se utilizó la escala Cornell de depresión para demencia (Alexopoulos, Abrams *et al.* 1988). Dicha escala, que cuenta con validación en español (Pujol, De Azpiazu *et al.* 2001), consta de 19 ítems que evalúan la presencia e intensidad de los signos relacionados con el estado de ánimo (ansiedad, tristeza, irritabilidad, ...), los trastornos de conducta (agitación, lentitud, pérdida de apetito, etc.), signos físicos (pérdida de peso y energía), alteraciones en las funciones cíclicas (insomnio, variación diurna del estado de ánimo) y trastorno ideacional (baja autoestima, ideación suicida, pesimismo, delirios). Los síntomas se puntúan como 0 (ausente), 1 (ligero o intermitente) y 2 (grave).
8. El *estado cognitivo* se evaluó mediante el cuestionario de Pfeiffer *Short Portable Mental Status Questionnaire* (SPMSQ) (Pfeiffer 1975), que cuenta con versión validada en español (Martínez de la Iglesia, Dueñas Herrero *et al.* 2001). También se utilizó el Mini-Examen Cognoscitivo (MEC) (Lobo, Saz *et al.* 1999), la escala de valoración clínica de la demencia (*Clinical Dementia Rating*, CDR) (Hughes, Berg *et al.* 1982; Morris 1993) y la escala de impresión clínica global (Guy 1976). El cuestionario SPMSQ de Pfeiffer es un instrumento de detección del deterioro cognitivo que evalúa memoria a corto y largo plazo, orientación espacial y temporal, información sobre hechos cotidianos y capacidad para realizar una tarea matemática sencilla. Es una prueba de fácil administración que consta de sólo 10 preguntas y es aplicable a personas

de bajo nivel de escolarización. El MEC es la versión española adaptada del Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein, Folstein *et al.* 1975). Contiene 23 ítems con cuestiones relativas a la orientación espacio-temporal, la memoria a corto y largo plazo, la capacidad de concentración y cálculo, y la fluidez verbal. La puntuación máxima es de 35 puntos y se determinó como punto de corte para el deterioro cognitivo una puntuación igual o mayor a 24 puntos, mientras que una puntuación mayor o igual a 14 indica deterioro cognitivo grave. La gravedad de la demencia se determinó mediante la escala CDR que evalúa el deterioro del individuo en los ámbitos de memoria, orientación, juicio y resolución de problemas, actividades sociales, actividades domésticas y cuidados personales. La puntuación se establece en un rango de 0 (sin deterioro) a 3 (demencia grave) y la puntuación total se obtiene a partir de un algoritmo que permite clasificar la gravedad de la demencia en tres estadios: 1 (leve), 2 (moderada) y 3 (grave). Por último, la escala de impresión clínica global es un instrumento que establece la gravedad de la demencia a juicio del profesional que está cumplimentándola, y a partir de la información de la que ya dispone con anterioridad sobre el paciente, en un rango que va de 1 (normal, sin demencia) a 7 (demencia muy grave).

9. El *cuestionario específico para las residencias* incluyó 11 preguntas relativas a la localización geográfica del edificio, el tipo de gestión (pública de gestión privada, privada o mixta), el tipo de residentes que atiende (válidos o asistidos), la tipología de construcción y edificación (exento o como parte de un bloque de edificios, número de plantas, estado de mantenimiento), y el equipamiento con el que cuenta (por ejemplo, jardines, tipos de habitaciones, servicios).

Tabla 3.2. Bloques temáticos, variables y escalas de evaluación utilizadas en el estudio

Bloque temático	Variables y escalas de evaluación	Referencia
1. Datos sociodemográficos	Datos básicos del residente y del cuidador	
2. Estado funcional	Índice de Barthel	(Barthel y Mahoney 1965)
3. Comorbilidad	Listado de 21 condiciones crónicas de salud	
4. Estado de salud y calidad de vida relacionada con la salud	EQ-5D	(The EuroQol Group 1990)
5. Uso del tiempo libre	Cuestionario de actividades de ocio	
6. Calidad de vida	QOL-AD QUALID	(Logsdon, Gibbons <i>et al.</i> 2002) (Weiner, Martin-Cook <i>et al.</i> 2000)
7. Estado emocional	Escala Cornell de depresión para demencia	(Alexopoulos, Abrams <i>et al.</i> 1988)
8. Estado cognitivo	SPMSQ CDR Escala de Impresión Clínica Global	(Pfeiffer 1975) (Hughes, Berg <i>et al.</i> 1982) (Guy 1976)
9. Residencia	Características básicas de la residencia	

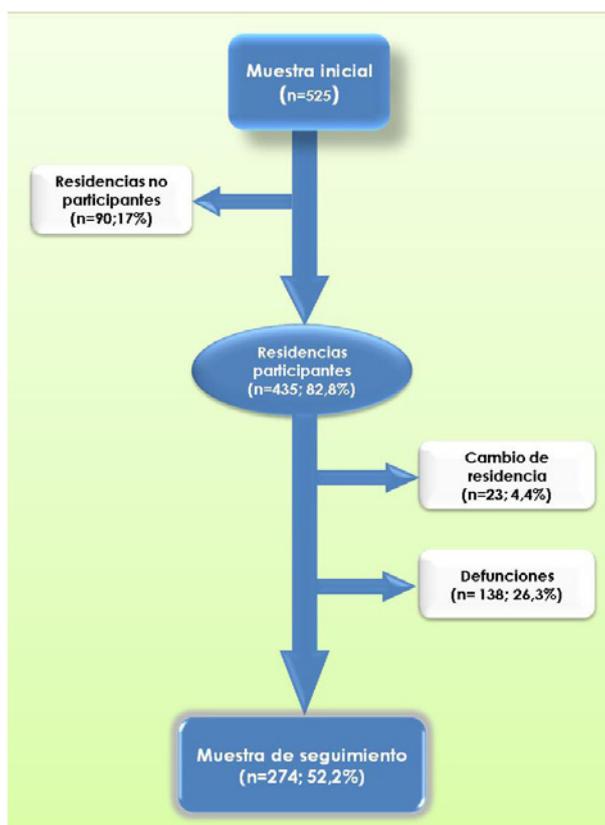
CDR: *Clinical Dementia Rating*; QOL-AD: *Quality of Life in Alzheimer's Disease scale*; QUALID: *Quality of Life in Late-stage Dementia scale*. SPMSQ: *Short Portable Mental Status Questionnaire*.

3.4. ESTUDIO DE SEGUIMIENTO

Para analizar la evolución de la calidad de vida y otras variables de interés, se planificó un estudio de seguimiento de la muestra del estudio transversal a los 18 meses. De las 525 personas incluidas en dicho estudio, solo se pudo entrevistar de nuevo a 274 (un 52,2% de la muestra original), principalmente debido a la muerte de los participantes (138 individuos, un 26,3% de la muestra original). Las entrevistas se realizaron realmente en un intervalo de tiempo de 16 a 25 meses después de la primera (promedio: 18 meses), y en ellas se recogieron datos sociodemográficos básicos (edad, sexo), y las puntuaciones de las escalas EQ-5D, QOL-AD (versiones para el residente y el cuidador) y CDR.

De las 525 personas que constituyeron la muestra de conveniencia de la fase basal del estudio, 90 personas (17% de la muestra inicial) se excluyeron porque 3 residencias no han seguido el estudio. De las 435 (82,8%) personas de las residencias participantes, 23 personas (4,4%) cambiaron de residencia y por tal no han aportado datos de seguimiento, y 138 fallecieron (26,3%). De este modo, participaron en la muestra de seguimiento un total de 274 personas, que equivale a un 52,2% de la muestra inicial (Figura 3.1).

Figura 3.1. Casos perdidos en el seguimiento



Nota: Los porcentajes fueron calculados en relación a la muestra inicial

4. VALIDACIÓN DEL EQ-5D CONTESTADO POR OBSERVADOR EN PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA

Alba Ayala

Carmen Rodríguez-Blázquez

Alicia Díaz Redondo

4.1. RESUMEN¹

Puesto que son muchos los problemas que suponen medir la calidad de vida en personas con demencia, este capítulo pretende evaluar si el EQ-5D, una medida genérica, es apropiada para valorar calidad de vida en personas con demencia que viven en residencias. Para ello, se analizaron las propiedades psicométricas del cuestionario. El EQ-5D fue evaluado por un cuidador familiar o profesional debido al deterioro cognitivo que padecían los pacientes. El cuestionario resultó aceptable y viable, con moderada consistencia interna, posiblemente por presentar dos dimensiones como señalaba el análisis factorial. La fiabilidad interobservadores, medida por el coeficiente de correlación intraclase aplicado a una submuestra de 84 parejas cuidador-residente, fue adecuada (0,72). El EQ-5D presentó altas correlaciones con otras medidas que evalúan la calidad de vida en personas con demencia (QOL-AD y QUALID). Las mujeres y las personas de mayor edad mostraron un puntuación más baja en el índice EQ-5D, mientras que los participantes con más comorbilidades y menor nivel educativo tuvieron puntuaciones más bajas en la escala visual analógica (EQ-EVA), lo que es un indicador de la validez discriminativa. El principal factor asociado al el índice EQ-5D y la EQ-EVA fue el estado funcional del residente, lo que sugiere la importancia de mantener la autonomía en esta población frágil. El estudio demostró que el EQ-5D valorado por un cuidador es un instrumento que puede servir como una buena opción para medir la calidad de vida en pacientes institucionalizados con demencia.

4.2. INTRODUCCIÓN

La evaluación de la calidad de vida en la demencia es un desafío puesto que no existe una medida estándar para evaluarla. Además, el juicio subjetivo se considera esencial para la medición de la calidad de vida, sin embargo, no es posible obtener evaluaciones fiables contestadas por personas con deterioro cognitivo (Logsdon, Gibbons *et al.* 2002; Naglie, Tomlinson *et al.* 2006). Ciertas características se acaban perdiendo cuando se padece demencia, como puede ser la memoria, la capacidad de reconocerse a sí mismo, el razonamiento, la elaboración de juicios, e incluso el lenguaje. No está claro en qué punto del proceso del deterioro cognitivo los pacientes ya no son capaces de contestar cuestionarios precisos, y por tanto se necesitaría un cuestionario evaluado por el cuidador. Algunos estudios han encontrado una buena

¹ Algunos de los resultados de este capítulo están parcialmente descritos en Díaz-Redondo, Rodríguez-Blázquez *et al.* 2014.

correlación entre el cuestionario del paciente y el del cuidador, aunque también han detectado que los cuidadores puntúan peor la calidad de vida que los propios pacientes (Jönsson, Andreasen *et al.* 2006; Logsdon, Gibbons *et al.* 2002). Para medir la calidad de vida en demencia contamos con cuestionarios específicos tales como el Quality of life Alzheimer's disease (QOL-AD) (Logsdon, Gibbons *et al.* 2002) y el Quality of life in late-stage dementia (QUALID) (Weiner, Martin-Cook *et al.* 2000), así como un cuestionario más genérico como puede ser el EQ-5D (Baquero, Peset *et al.* 2009; Coucill, Bryan *et al.* 2001; Naglie, Tomlinson *et al.* 2006).

La escala EQ-5D es ampliamente utilizada en estudios de calidad de vida en todo tipo de poblaciones, incluyendo ancianos, debido a sus ventajas como la facilidad, la rapidez de aplicación y la posibilidad de comparar los resultados de salud de distintos grupos de pacientes y patologías. Asimismo, debido a que originalmente se diseñó como una medida de coste-utilidad para estudios económicos, aporta información relevante para la evaluación de programas e intervenciones.

Hay diversos trabajos en los que se utiliza el EQ-5D en personas con demencia (Coucill, Bryan *et al.* 2001; Jönsson, Andreasen *et al.* 2006), aunque estos excluyen a pacientes con demencia avanzada debido a las dificultades de evaluación que afectan a este colectivo: falta de *insight* o percepción de sus propios pensamientos y emociones, limitaciones o ausencia de lenguaje, etc. Además, la información existente sobre el uso del EQ-5D evaluado por el cuidador es escasa en pacientes que viven en residencias de mayores.

Para superar estas limitaciones, en muchos estudios se recoge información a partir de entrevistas a un cuidador, familiar o amigo que conozca bien a la persona con demencia, lo que se conoce como *proxy*, observador o informante. La utilización de un informante permite acceder a información sobre aspectos relativos a la salud y la calidad de vida de las personas con demencia avanzada a la que de otra manera sería imposible de acceder. Sin embargo, la información proporcionada por los informantes con frecuencia presenta discrepancias con las valoraciones directamente obtenidas de los sujetos de estudio, lo que es más evidente cuando se trata de evaluar aspectos subjetivos tales como la calidad de vida o la satisfacción.

El capítulo tiene como objetivo analizar las propiedades psicométricas del instrumento EQ-5D, es decir, estimar si el EQ-5D es apropiado para medir la calidad de vida en población mayor en cualquier fase de la demencia y concretamente en aquellos que viven en residencias de mayores. También se investigó la asociación entre la calidad de vida de estos pacientes y sus características sociodemográficas y clínicas, utilizando la información proporcionada por el EQ-5D evaluada por el cuidador.

4.3. MÉTODOS

4.3.1. Participantes

El estudio se llevó a cabo en 14 residencias localizadas en 10 provincias distintas de España. Se recogió información de 525 adultos mayores y sus correspondientes cuidadores. Se incluyeron a aquellos pacientes mayores de 60 años con diagnóstico de demencia. Los cuidadores que contestaron la encuesta fueron un pariente cercano y familiarizado con el estado de salud y comportamiento del paciente, o, en caso de que un miembro de la familia no estuviera disponible, respondió al cuestionario un empleado de la residencia que atendiera habitualmente al paciente.

4.3.2. Instrumentos

Se registraron datos sociodemográficos de los pacientes tales como el género, la edad o el nivel educativo. Las siguientes medidas de calidad de vida fueron contestadas por el cuidador: EQ-5D (Cheung, Mandy *et al.* 2009; The EuroQol Group 1990); QOL-AD (Logsdon, Gibbons *et al.* 2002) y QUALID (Weiner, Martin-Cook *et al.* 2000). Otros cuestionarios fueron completados por el médico: el Índice de Barthel (Barthel y Mahoney 1965), la escala Cornell de depresión (Alexopoulos, Abrams *et al.* 1988), el número de problemas crónicos (Fernández-Mayoralas, Rojo Pérez *et al.* 2007; Miller, Paradis *et al.* 1992), Mini-Examen Cognoscitivo (MEC, versión en español del MMSE) (Folstein, Folstein *et al.* 1975; Lobo, Saz *et al.* 1999) y la escala de gravedad de la demencia, *Clinical Dementia Rating* (CDR) (Hughes, Berg *et al.* 1982; Morris 1993).

4.3.3. Análisis de datos

Para evaluar la calidad de la información recogida de esta forma se realizó un análisis de las principales propiedades psicométricas de la escala: viabilidad, aceptabilidad, fiabilidad y validez de constructo (Nunnally y Bernstein 1994).

La *viabilidad* es la aplicabilidad de la escala en el entorno previsto (en este caso, personas con demencia en residencias). Para analizarla, se recurre a indicadores tales como el porcentaje de datos faltantes (que debe ser inferior al 10%) y el porcentaje de datos computables (superior al 95%) (Martínez-Martín, Fernández-Mayoralas *et al.* 2009; Naglie, Tomlinson *et al.* 2006).

La *aceptabilidad* indica hasta qué punto la escala recoge todo el espectro de intensidad del rasgo evaluado y si la distribución de las puntuaciones es la adecuada. Sus indicadores son la comparación del rango teórico de las puntuaciones con el observado en la realidad, la diferencia entre la media y la mediana, los efectos suelo y techo (es decir, el porcentaje de puntuaciones que se sitúan en el extremo inferior y superior de la escala de puntuación, que no debe ser mayor del 10 o el 15%) y la desviación de las puntuaciones, medida mediante los valores de asimetría y curtosis, que deben oscilar entre -1 y +1.

La *fiabilidad* nos informa de hasta qué punto una escala está libre de error de medida, sus ítems son consistentes entre sí (consistencia interna). La consistencia interna se comprueba a través del coeficiente alfa de Cronbach (la medición es consistente y estable si el coeficiente es $\geq 0,70$) y la agrupación correcta de los ítems mediante el coeficiente de correlación ítem-total corregido (criterio $>0,30$) (Martínez-Martín, Prieto *et al.* 2006). Para comprobar que las puntuaciones son estables independientemente de quien conteste el cuestionario (fiabilidad interobservador), se aplicó el cuestionario EQ-5D a una submuestra de 84 pacientes y se calculó el coeficiente de correlación intraclase con las respuestas de los cuidadores (criterio $>0,70$). Para determinar las dimensiones que presentaba esta escala se observó su estructura factorial a través del método de componentes principales con rotación varimax; además fue evaluada la unidimensionalidad a través del análisis Rasch (Rasch 1980), utilizando el programa RUMM2030.

La *validez* determina si una escala realmente mide el constructo para el cual se diseñó. Si bien existen varios tipos de validez una de las que aparecen con más frecuencia en los estudios es la validez de constructo, que se refiere a la capacidad de los componentes de la escala de recoger las relaciones entre variables que definen el constructo que se mide. Para ello se recurre al análisis de la correlación del instrumento con otros que miden el mismo constructo o constructos similares

(validez convergente) o constructos diferentes (validez divergente o discriminante), tomando como hipótesis que la correlación de Pearson con las escalas QOL-AD y QUALID contestadas por el cuidador era moderada (correlación entre 0,35 y 0,5) o alta (correlación mayor de 0,5) (Juniper, Guyatt *et al.* 1996). Al estudio de la capacidad de la escala de detectar diferencias en grupos de sujetos que difieren en el constructo se conoce como validez discriminativa o de grupos conocidos, para saber si el EQ-5D lo cumplía se utilizó la prueba t de Student y el análisis de la varianza (ANOVA). Para realizar este análisis, las opciones de respuesta de cada dimensión del EQ-5D fueron agrupadas en dos categorías (ningún problema vs. algún problema) (Cheung, Mandy *et al.* 2009). Se esperó una peor calidad de vida en mujeres, personas de avanzada edad, con bajo nivel educativo, baja capacidad funcional (realizan pocas actividades de ocio y presentan baja puntuación en el índice de Barthel), personas con mayor número de problemas crónicos, valores altos de depresión (escala Cornell), peor estado cognitivo (CDR) y también se consideró que los familiares puntuaban más bajo en el EQ-5D que el profesional de la residencia (Bryan, Hardyman *et al.* 2005; Jönsson, Andreasen *et al.* 2006; Logsdon, Gibbons *et al.* 2002; Schiffczyk, Romero *et al.* 2010). Como los resultados sobre la relación entre la calidad de vida y el estado cognitivo son contradictorios (Baquero, Peset *et al.* 2009; Beer, Flicker *et al.* 2010; Jönsson, Andreasen *et al.* 2006; Lyketsos, Gonzales-Salvador *et al.* 2003), se exploró cómo variaba el EQ-5D para los distintos niveles del MEC.

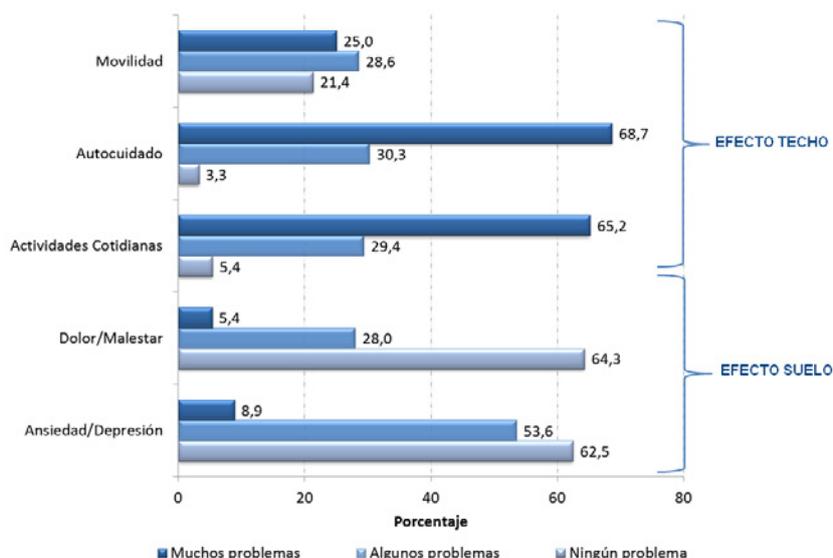
Aparte del análisis psicométrico también se realizaron dos regresiones lineales: una con el índice EQ-5D como variable dependiente y la otra utilizando la escala visual analógica (EQ-EVA). Se buscó una asociación con las siguientes variables independientes: sexo, edad, índice de Barthel, escala de depresión de Cornell, gravedad de la demencia (CDR), estado cognitivo (MEC), número de problemas crónicos, actividades de ocio y si el cuestionario fue contestado por un familiar o por un profesional. La regresión lineal debe cumplir con una serie de hipótesis básicas que fueron comprobadas para que la interpretación sea adecuada.

4.4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La muestra estaba compuesta en su mayoría por mujeres (82,70%), con una edad media de 85,57 años. La mayor parte de los pacientes fueron diagnosticados de enfermedad de Alzheimer, 61,50% fueron clasificados como demencia severa y casi el 60% eran muy dependientes. Casi el 60% de los pacientes sufrían grave deterioro cognitivo. La mitad de la población mostró una alta probabilidad de depresión. El índice del EQ-5D tenía una media de 0,11 (desviación típica 0,38) y, la media del EQ-EVA fue 51,54 (21,47).

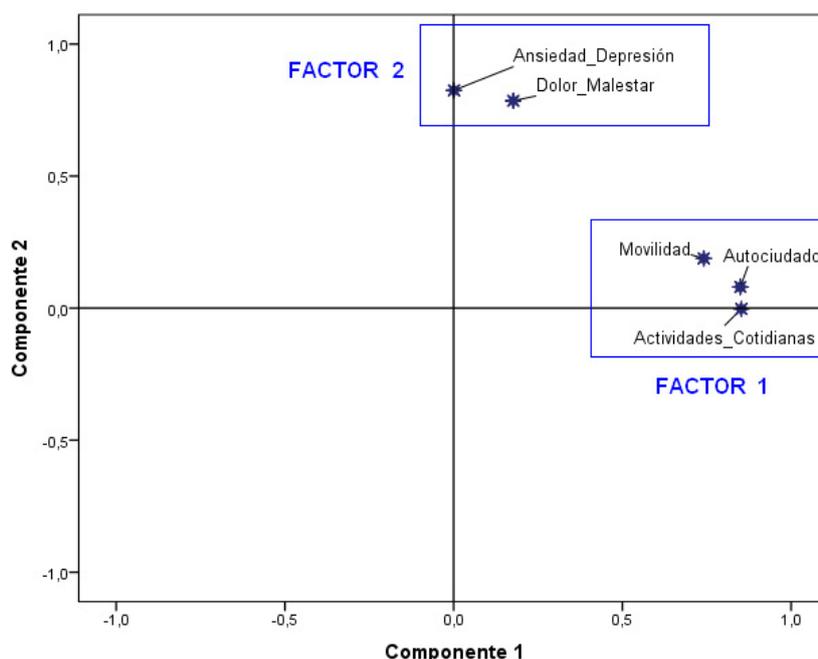
Los resultados del análisis de las propiedades psicométricas indicaron que el EQ-5D administrado por entrevista al cuidador es viable y aceptable, con solo un 3% de datos perdidos o faltantes y ausencia de efecto suelo y techo en el índice EQ-5D, en consonancia con otros estudios (Ankri, Beaufils *et al.* 2003; Jönsson, Andreasen *et al.* 2006; Naglie, Tomlinson *et al.* 2006). Tres de las cinco dimensiones que componen la escala (movilidad, autocuidado y actividades cotidianas) mostraron efecto techo, debido a la alta proporción de sujetos con grandes dificultades de movilidad y dependencia en la muestra (Figura 4.1). Por su parte, las dimensiones de dolor/malestar y ansiedad/depresión mostraron efecto suelo, lo que podría explicarse que se tratan de dimensiones subjetivas por lo que los cuidadores pueden tener dificultades para captarlas (Ankri, Beaufils *et al.* 2003; Jönsson, Andreasen *et al.* 2006; Naglie, Tomlinson *et al.* 2006).

Figura 4.1. Distribución de las opciones de respuestas en las dimensiones del EQ-5D



El análisis de la fiabilidad indicó que el EQ-5D posee una consistencia interna moderada (coeficiente alfa de Cronbach de 0,64, coeficientes de correlación ítem-total de entre 0,21 y 0,53), debido a la heterogeneidad de sus componentes. Este hecho queda también reflejado en el análisis factorial exploratorio (Figura 4.2), en el que se identificaron dos factores que explicaron el 67,35% de la varianza, uno formado por las dimensiones relativas al estado funcional (movilidad, autocuidado y actividades cotidianas) y otro por las dimensiones con mayor componente subjetivo (dolor/malestar y ansiedad/depresión). Además el análisis Rasch tampoco detectó una estructura unidimensional. La fiabilidad interobservadores, medida por el coeficiente de correlación intraclassa aplicado a una submuestra de 84 parejas cuidador-residente, fue adecuada (0,72).

Figura 4.2. Agrupación en factores de las dimensiones del EQ-5D y sus respectivas cargas factoriales



En relación con la validez convergente, tanto el índice EQ-5D como la escala visual analógica se asociaron significativamente con las escalas QOL-AD y QUALID ($r = 0,36-0,58$), como era de esperar y en línea con otros estudios (Jönsson, Andreasen *et al.* 2006; Naglie, Tomlinson *et al.* 2006). Las mujeres y las personas de mayor edad mostraron un puntuación más baja en el índice EQ-5D, mientras que los participantes con más comorbilidades y menor nivel educativo tuvieron puntuaciones más bajas en la escala visual analógica, lo que es un indicador de la validez de grupos conocidos. Sin embargo, no se observó relación del índice o la escala visual analógica con la depresión, que es un determinante reconocido de la calidad de vida, posiblemente debido a que los cuidadores tienen una percepción limitada del estado de ánimo de las personas con demencia.

El principal determinante de la puntuación del índice EQ-5D (Figura 4.3) y de la EQ-EVA fue el estado funcional del residente, tal como se evidenció en un análisis de regresión lineal, y en consonancia con estudios anteriores (Baquero, Peset *et al.* 2009; Bryan, Hardyman *et al.* 2005). No obstante, otras variables que de manera general se han relacionado con el EQ-5D en personas con demencia, tales como el estado cognitivo o la gravedad de la demencia (Coucill, Bryan *et al.* 2001; Jönsson, Andreasen *et al.* 2006; Logsdon, Gibbons *et al.* 2002), no aparecen como determinantes de la validez de vida medida por el EQ-5D en este estudio. Por último, es de destacar la relevancia del tipo de informante utilizado, ya que los cuidadores profesionales asignaron puntuaciones significativamente más altas en el EQ-5D que los familiares (Baquero, Peset *et al.* 2009; Jönsson, Andreasen *et al.* 2006). La EQ-EVA también se asoció positivamente con la práctica de ocio y negativamente al mayor número de problemas crónicos (Figura 4.4). Al igual que en otros estudios, la práctica de algún tipo de ocio se relaciona de manera positiva con la calidad de vida (Logsdon, Gibbons *et al.* 2002).

Figura 4.3. Factores determinantes en el análisis de regresión para el índice EQ-5D

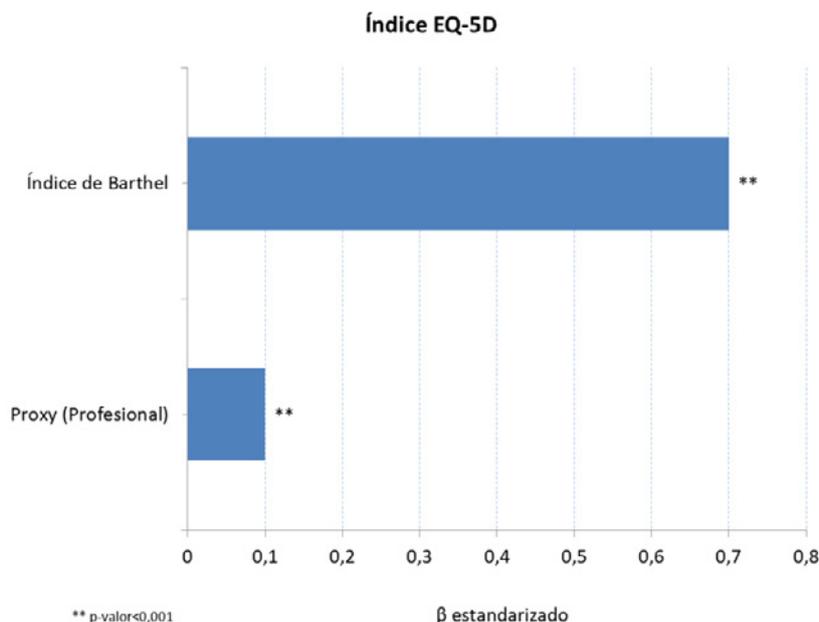
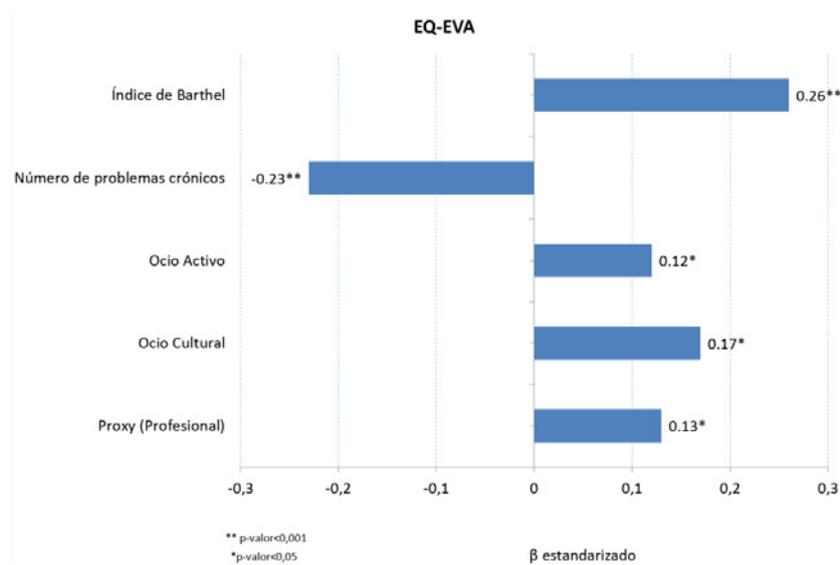


Figura 4.4. Factores determinantes en el análisis de regresión para la escala visual analógica (EQ-EVA)

4.5. CONCLUSIONES

Aunque algunos instrumentos específicos de la calidad de vida en demencia, como QOL-AD, habían demostrado ampliamente su utilidad en estas poblaciones, el EQ-5D, que evalúa una calidad de vida genérica de manera simple y rápida, es una opción válida para evaluar la calidad de vida en mayores institucionalizados en las distintas etapas de la demencia. El uso de un observador para evaluar este cuestionario contribuyó a aumentar la viabilidad y la aceptación de esta herramienta, aunque también muestra algunas debilidades que tienen que ser tenidas en cuenta cuando se aplica en este tipo de poblaciones como son la baja consistencia interna, la falta de unidimensionalidad y el efecto techo y suelo de algunas dimensiones. En general, la administración del EQ-5D contestada por observador es útil y válida para acceder a una información sobre el estado de salud y la calidad de vida de personas con demencia que de otra forma no sería posible. Sin embargo, es necesario tener en cuenta las limitaciones señaladas en relación a los componente subjetivos de la escala y al tipo de informante utilizado.

Además, los resultados llevan a pensar que deben hacerse más esfuerzos para prevenir la dependencia funcional y para mantener la autonomía en esta población frágil. Así mismo, tendría un efecto positivo en la calidad de vida fomentar el ocio activo y cultural en las residencias. Estos hallazgos sobre los factores asociados a la calidad de vida deben ser verificados con un estudio longitudinal.

5. LOS MAYORES CON DEMENCIA INSTITUCIONALIZADOS EN ESPAÑA

Carmen Rodríguez-Blázquez

Belén Frades Payo

Salomé Martín García

5.1. RESUMEN¹

El propósito de este capítulo es presentar un análisis de las características de las personas mayores con demencia que viven en residencias en España, con especial énfasis en la descripción de su estado de salud y funcional y su calidad de vida. Se utilizaron las escalas *Clinical Dementia Rating Scale* (CDR), Mini-Examen Cognoscitivo (MEC), índice de Barthel, escala Cornell de depresión en demencia, EQ-5D, QOL-AD, QUALID, y el número de condiciones médicas crónicas. En el estudio participaron 525 residentes, de los cuales, un 82,67% eran mujeres y tenían una edad media de 85,57 años (desviación típica: 6,73), con un grado de demencia y de discapacidad grave. El 36,4% de la muestra estaba diagnosticado de enfermedad de Alzheimer, y 44,2% mostraba sintomatología depresiva. Los residentes tenían una media de 7,75 condiciones médicas crónicas. El EQ-5D presentó una puntuación significativamente inferior a la de la población general española mayor de 60 años, con una media de 0,11 (desviación típica: 0,38) en el índice y una media de 51,54 (desviación típica: 21,47) en la escala visual analógica. Por subgrupos, el índice EQ-5D fue significativamente más alto en hombres, en los residentes de menor edad y con menor grado de discapacidad, mientras que la puntuación de la escala visual analógica fue más alta en los residentes con menor número de enfermedades y menor grado de discapacidad. La puntuación del QOL-AD, versión del cuidador, fue significativamente mejor en hombres, en residentes con más nivel de estudios y en aquellos con menor grado de discapacidad y depresión, mientras que en la versión del residente, el subgrupo con menor sintomatología depresiva obtuvo mejores puntuaciones. Los resultados de este estudio pueden ayudar en el desarrollo de intervenciones que mejoren el estado de salud y la calidad de vida de los residentes con demencia.

5.2. INTRODUCCIÓN

Aproximadamente tres cuartas partes de las personas que viven en residencias padecen algún tipo de demencia (Hoe, Hancock *et al.* 2006). La institucionalización es un determinante de la calidad de vida de las personas mayores, reconocido por la Organización Mundial de la Salud y por diversos estudios (Van Malderen, Mets *et al.* 2013; World Health Organization 2002). En la mayor parte de dichos estudios, la

¹ Algunos de los resultados de este capítulo están parcialmente descritos en Rodríguez-Blázquez, Martín-García *et al.* 2015.

institucionalización está negativamente asociada con la calidad de vida, de tal forma que las personas mayores institucionalizadas en general obtienen peores puntuaciones en calidad de vida y otros aspectos relacionados, como el estado de salud y funcional, que los mayores que viven en la comunidad. Sin embargo, las residencias pueden también tener un efecto positivo, compensando los déficits en capacidad funcional, independencia y relaciones sociales y proporcionando un entorno estable y apoyos que son imprescindibles para las personas mayores (Asakawa, Feeny *et al.* 2009).

A pesar de reconocer su importancia, los estudios descriptivos sobre calidad de vida de personas con demencia que viven en residencias son escasos en España, aunque existe cada vez más un interés por profundizar en este ámbito (Van Malderen, Mets *et al.* 2013). Conociendo los aspectos que más influyen en la calidad de vida podremos actuar sobre ellos de forma prioritaria y conseguir uno de los objetivos esenciales de cualquier intervención, que las personas mayores con demencia tengan la mejor calidad de vida posible.

El objetivo de este capítulo es describir las características socio-demográficas y el estado de salud, funcional, cognitivo, emocional y la calidad de vida de la muestra de 525 personas con demencia que viven en residencias.

5.3. LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS MAYORES CON DEMENCIA INSTITUCIONALIZADOS

Los datos sociodemográficos recogidos en nuestro estudio fueron edad, sexo, estado civil, nivel de estudios e historia laboral (Tabla 5.1).

Tabla 5.1. Características sociodemográficas de la muestra del estudio transversal

Variable	n (%)
Sexo (mujer)	434 (82,67)
Estado civil	
Viudo	327 (62,64)
Casado	98 (18,77)
Soltero/divorciado	97 (18,58)
Educación (inferior a primaria)	343 (65,33)
Actividades de ocio	
Activo	185 (35,51)
Pasivo	233 (44,47)
Cultural	95 (18,13)
Social	144 (27,53)
Cuidador	
Familiar	128 (24,43)
Profesional	396 (75,57)
Variable	Media (DT)
Edad (años)	85,57 (6,73)
Años en la residencia	3,59 (3,21)

DT: desviación típica.

En nuestra muestra de mayores evaluados había un 82,7 % de mujeres residentes en instituciones. Dicha proporción se mantiene estable en el tiempo dado que las plazas libres en residencias se cubren con personas del mismo sexo. La edad más representada es la que abarca a mayores de 86 años, seguida por el grupo de entre 60 y 85, con 277 y 248 personas respectivamente. La media de edad fue de 85,57 años (desviación típica: 6,73), dentro de un rango de 60 a 102 años. Una gran mayoría eran viudos (327, el 62,6%) y el 18,8% estaban casados o vivían en pareja, mientras que los solteros eran un 16,3%. Sin estudios o con estudios primarios incompletos había 343 mayores (65,8%) y del total, 272 (54,3%) habían trabajado fuera de casa antes de la jubilación.

A pesar de que la forma de selección de la muestra no fue aleatoria, las características de la población son similares a los datos de estudios previos y los extraídos de censos (Damián, Valderrama-Gama *et al.* 2004; Instituto Nacional de Estadística 2013): el residente tipo es mujer, de más de 80 años y, como se verá en los siguientes apartados, con un grado de dependencia funcional y de demencia grave.

5.4. ESTADO DE SALUD Y FUNCIONAMIENTO

En este apartado se incluye la descripción de los resultados de las escalas relativas al estado de salud físico y emocional y la dependencia funcional: Mini-examen Cognoscitivo, escala clínica de gravedad de la demencia (CDR), índice de Barthel, comorbilidad, escala de depresión de Cornell, y escala visual analógica del EQ-5D (Tabla 5.2).

Tabla 5.2. Características clínicas y resultados de las escalas aplicadas a la muestra del estudio transversal

Variables	n (%)
Escala de gravedad de la demencia (CDR)	
Leve	72 (13,71)
Moderado	130 (24,76)
Grave	323 (61,52)
Media (DT)	
Mini-examen cognoscitivo (MEC)	13,24 (8,07)
Escala de depresión de Cornell	7,13 (6,17)
Índice de Barthel	32,82 (29,54)
Estado de salud:	
Número de condiciones médicas	7,75 (2,80)
Escala visual analógica EQ-5D	51,54 (21,47)
Calidad de vida:	
Índice EQ-5D	0,11 (0,38)
QOL-AD	27,26 (5,14)
QUALID	25,05 (9,17)

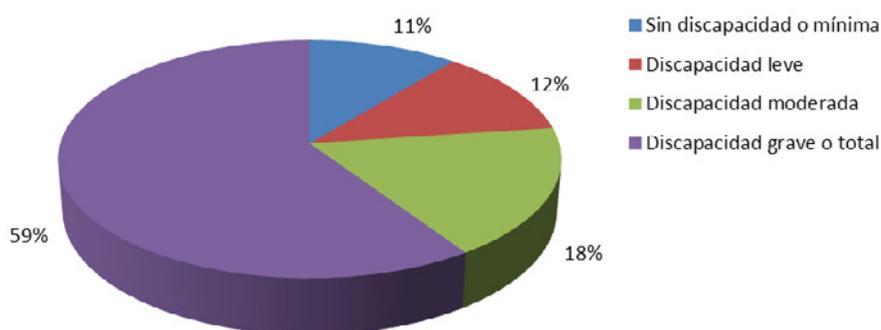
CDR: *Clinical Dementia Rating*; QOL-AD: *Quality of Life in Alzheimer's Disease scale*; QUALID: *Quality of Life in Late-stage Dementia scale*; DT: desviación típica.

El 61,5% de la muestra tenía un nivel de demencia grave según el CDR, mientras que la demencia moderada estaba presente en el 24,8% de la muestra. La puntuación

media del MEC fue de 13,2, con un 90% de la muestra por debajo de los 24 puntos, que es la puntuación umbral de deterioro cognitivo. Por patologías, predominaban los residentes con enfermedad de Alzheimer (36,4%).

La mayor parte de la muestra (un 59%) presentaba un grado de discapacidad grave o total, medido según el índice de Barthel (Figura 5.1). Las tareas en las que se apreció un mayor nivel de dependencia fueron lavarse (un 95,6% de los residentes presentaba dificultades para realizar dicha actividad sin ayuda), arreglarse (80,4%) y vestirse (68,8%).

Figura 5.1. Grado de discapacidad de la muestra en función del índice de Barthel



En relación a la comorbilidad, los participantes en el estudio tenían una media de casi ocho problemas crónicos de salud. Los problemas de salud más frecuentes, excluyendo las quejas de memoria y el deterioro cognitivo, fueron los trastornos musculoesqueléticos, presentes en el 71,3% de los residentes, y los trastornos genitourinarios, que lo presentaba el 71%.

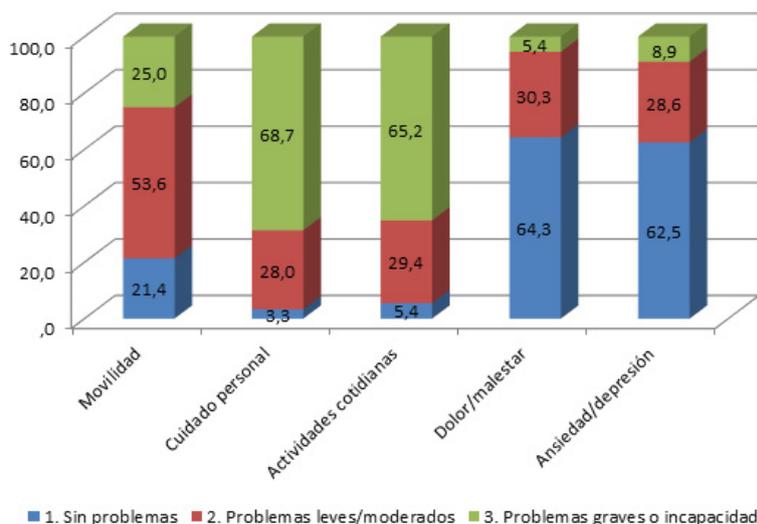
Según la escala de depresión de Cornell, el 44,2% de la muestra tenía sintomatología depresiva (8 puntos o más en dicha escala). Por último, en la escala visual analógica del EQ-5D sobre estado de salud actual, la puntuación media fue de 51,5 sobre 100 puntos, una puntuación significativamente inferior a la obtenida en población general española mayor de 60 años (Badía, Roset *et al.* 2001).

5.5. CALIDAD DE VIDA

Las escalas de calidad de vida utilizadas fueron el índice EQ-5D y la escala QOL-AD en sus versiones para el cuidador y para el residente.

La media del índice EQ-5D fue de 0,11, que es una puntuación significativamente más baja que la obtenida por la población general en España (Badía, Roset *et al.* 1999). Las dimensiones del EQ-5D en las que los cuidadores refirieron mayor prevalencia de problemas fueron las de cuidado personal (con el 96,7% de la muestra en los niveles moderados o graves), actividades cotidianas (el 94,6% de la muestra tenía dificultades moderadas o graves en esta dimensión) y movilidad (el 78,6% de los residentes tenían problemas de movilidad moderados o graves) (Figura 5.2).

Figura 5.2. Porcentaje de residentes en cada uno de los niveles y dimensiones del EQ-5D



Comparando por subgrupos de la muestra, el índice EQ-5D fue más alto en hombres, en el grupo de residentes de menor edad y con menor grado de discapacidad (ANOVA, $p < 0,04$) mientras que las puntuaciones de la EQ-EVA fueron significativamente mejores en el grupo de residentes con menor número de enfermedades y menor grado de discapacidad ($p < 0,001$).

La puntuación media de la escala QOL-AD respondida por el cuidador fue de 27,5, con una puntuación significativamente mejor en hombres, en residentes con estudios primarios o superior y en aquellos con menor grado de discapacidad y de depresión ($p < 0,01$), mientras que la versión del residente, con una media de 31,4, obtuvo puntuaciones significativamente más altas en los residentes con menor puntuación en la escala de depresión ($p = 0,007$).

5.6. CONCLUSIONES

En estos resultados se observa que la discapacidad o el nivel de funcionamiento es un componente central de la calidad de vida (Bowling y Gabriel 2004). Los modelos de calidad de vida en esta población y en personas con demencia relacionan la calidad de vida global con el nivel de funcionamiento de manera directa (Sullivan, Kempen *et al.* 2000). La presencia de dependencia funcional también se ha revelado como un factor determinante en la percepción del cuidador sobre la calidad de vida de la persona con demencia lo que podría explicar el hecho de que, en este estudio, las escalas de calidad de vida respondidas por el cuidador estén asociadas a discapacidad pero no el QOL-AD-residente.

También resulta evidente que la depresión influye en la evaluación de la calidad de vida (tanto auto-informada como notificada por el cuidador) en el sentido de que las personas con demencia con mayor sintomatología depresiva obtienen peores puntuaciones en la escala QOL-AD. Es un hecho conocido que la depresión es un importante determinante en la calidad de vida global de las personas con demencia (Bosboom, Alfonso *et al.* 2012; Hoe, Hancock *et al.* 2006), bien influyendo directamente

en la misma o bien mediando en la relación entre estado de salud y calidad de vida (Sullivan, Kempen *et al.* 2000).

Estos resultados tienen implicaciones clínicas. En primer lugar, se constata la importancia de medir la calidad de vida y aspectos relacionados, tales como el estado funcional y de salud, en las personas con demencia institucionalizadas. En aquellos casos en que la persona con demencia no es capaz de aportar información sobre sí misma, es vital contar con el punto de vista complementario de los cuidadores. En segundo lugar, se señalan posibles áreas de necesidad y prioridades en las intervenciones para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia que viven en residencias. La calidad de vida, como se ha definido en el primer capítulo de este libro, es un concepto complejo y multidimensional, por lo que se requieren intervenciones holísticas que tengan en cuenta sus múltiples facetas y que estén basadas en el conocimiento previo aportado por los diferentes estudios (Van Malderen, Mets *et al.* 2013).

6. COMPARACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN POBLACIONES DE DIFERENTES ESTADOS COGNITIVOS Y ENTORNO RESIDENCIAL

Beatriz León-Salas

Pablo Martínez-Martín

6.1. RESUMEN¹

La calidad de vida es un área de creciente interés para los investigadores. Para su estudio, existen instrumentos genéricos aplicables a cualquier población, independientemente de sus características que permiten comparar diferentes grupos de población. La calidad de vida relacionada con la salud en los mayores puede estar determinada por condiciones personales, así como por el entorno físico y social. La aplicación de un instrumento genérico de calidad de vida permitiría comparar la calidad de vida de los mayores según estas condiciones diferenciadas. Este capítulo tiene como objetivo describir factores relacionados con la calidad de vida de los adultos mayores utilizando el instrumento EQ-5D según el entorno y el estado cognitivo. En el estudio se incluyeron datos de 1865 casos provenientes de tres encuestas transversales sobre calidad de vida en los mayores en España: mayores no institucionalizados ($n = 1106$), mayores institucionalizados sin demencia ($n = 234$) y mayores institucionalizados con demencia ($n = 525$). Para llevar a cabo el estudio se incluyeron las siguientes medidas y variables: índice de Barthel, cuestionario breve del estado mental de Pfeiffer (SPMSQ), índice de comorbilidad, EQ-5D, características sociodemográficas, red social y familiar y actividades de ocio. Se realizaron análisis de correlación de Spearman y de regresión logística multivariante. Los mayores institucionalizados con demencia presentaron peor calidad de vida que los otros grupos. Los principales determinantes de la calidad de vida en todos los grupos fueron el estado de salud y el estado funcional. El mantenimiento y la mejora de la situación funcional podrían traducirse en una mejor calidad de vida de los mayores.

6.2. INTRODUCCIÓN

Los mayores son un grupo de población creciente en Europa. En España, las personas de 60 y más años representan el 20,8% de la población total, y se estima que aumentará a un 31,4% en el año 2025 (World Health Organization 2002).

Debido al envejecimiento demográfico y al crecimiento del número de mayores, las enfermedades neurodegenerativas ligadas a la edad están aumentando su prevalencia en este grupo de población (Martínez-Martín y León-Salas 2010). Entre los procesos neurodegenerativos destacan los productores de demencia, síndrome

¹ Algunos de los resultados de este capítulo están parcialmente descritos en León-Salas, Ayala *et al.* 2015.

que causa una importante carga en sufrimiento y costes a los pacientes, sus familias y la sociedad en su conjunto (Wimo, Jonsson *et al.* 2013). En los ancianos, la causa más común de demencia es la enfermedad de Alzheimer, que es responsable del 60-75% de todas las demencias en los países occidentales (Lim, Tsuang *et al.* 1999). En España existen unas 600.000 personas con demencia, 400.000 de ellos con enfermedad de Alzheimer (de Pedro-Cuesta, Virués-Ortega *et al.* 2009). Debido a que la demencia de causa degenerativa es crónica y discapacitante, y que en la actualidad no existe un tratamiento curativo para ella, el bienestar y el mantenimiento de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes que la sufren se considera de mucha importancia en el modelo de cuidados paliativos (Brod, Stewart *et al.* 1999; Lawton 1994; Whitehouse, Orgogozo *et al.* 1997). Este motivo, entre otros, justifica que el estudio de la calidad de vida en los mayores se haya convertido en una prioridad (Ferrans, Zerwic *et al.* 2005) como línea de investigación clínica y social.

Existen estudios previos sobre calidad de vida en mayores, tanto en la comunidad como en instituciones residenciales. Algunos de éstos han comparado la calidad de vida en mayores según lugar de residencia, mostrando mejor calidad de vida en el grupo de residentes en la comunidad-vivienda (Delgado-Sanz, Prieto-Flores *et al.* 2011; Noro y Aro 1996; Rodriguez-Blazquez, Forjaz *et al.* 2012). Los determinantes de la calidad de vida en los adultos mayores también son diferentes según el lugar de residencia, para los que viven en comunidad afecta el estado mental y funcional y para los institucionalizados tiene más importancia las comorbilidad (Borowiak y Kostka 2004).

Sin embargo, no existen estudios que comparen paralelamente la calidad de vida, con el instrumento europeo EQ-5D, en grupos de mayores diferenciando por estado cognitivo (por ejemplo, estado cognitivo normal vs. demencia) y por lugar de residencia (comunidad o institución). Un estudio realizado en personas mayores institucionalizadas y no institucionalizadas demostró que el índice EQ-5D era una medida útil en estos grupos para examinar comorbilidad (Delgado-Sanz, Prieto-Flores *et al.* 2011), pero no existe comparación sobre factores asociados a la calidad de vida en distintos grupos de mayores según lugar de residencia y estado cognitivo.

Los objetivos de este capítulo son: 1. comparar la calidad de vida en tres grupos de mayores: mayores de la comunidad sin demencia, mayores institucionalizados sin demencia y mayores institucionalizados con demencia; 2. analizar la influencia de las variables sociales y de salud en las dimensiones de la calidad de vida (movilidad, autocuidado, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) en estos tres grupos.

6.3. MÉTODOS

6.3.1. Participantes

Los datos de este estudio corresponden a una muestra total de 1.865 casos que proceden de tres encuestas transversales realizadas sobre calidad de vida en los mayores en España. La muestra total se distribuyó en tres sub-muestras.

Los *mayores no institucionalizados* (n = 1.106) fueron seleccionados del estudio Calidad de Vida en Mayores-España (CadeViMa-Spain) (Fernández-Mayoralas, Giráldez-García *et al.* 2012). Los criterios de inclusión en ese estudio fueron: (1) hombres y mujeres de 60 y más años de edad; (2) no institucionalizados; (3) capacidad

para responder a las preguntas del cuestionario y (4) sin deterioro cognitivo o deterioro cognitivo leve (< 4 errores) según cuestionario *Short Portable Mental Status* de Pfeiffer (SPMSQ).

La muestra de los *mayores institucionalizados sin demencia* (n=234) fue seleccionada de un estudio sobre la calidad de vida en los adultos mayores que vivían en residencias en España. Los criterios de inclusión fueron los mismos que en el grupo anterior, excepto el lugar de residencia, que en este caso fueron instituciones para mayores.

Los *mayores institucionalizados con demencia* (n=525) fueron reclutados de una muestra de conveniencia de 14 instituciones para mayores de toda España. Los criterios de inclusión en el estudio fueron similares al del grupo anterior, añadiendo el diagnóstico de demencia según el DSM-IV-TR (American Psychiatric Association 2000).

Los cuestionarios fueron respondidos por los mismos mayores, o por informantes próximos, en el caso de los mayores que no los pudieron completar por sí mismos. El estudio fue aprobado por el Comité Ético del Instituto de Salud Carlos III y se obtuvo un consentimiento informado por escrito de todos los participantes o sus representantes legales.

6.3.2. Medidas utilizadas

Para este estudio se recogió información sociodemográfica sobre los pacientes, sexo, edad, estado civil y nivel de educación. Además, se utilizaron varios instrumentos de medida previamente validados: el cuestionario EQ-5D, que mide calidad de vida relacionada con la salud (Rabin y de Charro 2001); el índice de Barthel, una medida comúnmente usada para valorar la capacidad funcional (Mahoney y Barthel 1965); la comorbilidad, que valora la presencia de 21 enfermedades crónicas (Fernandez-Mayoralas, Giraldez-Garcia *et al.* 2012); y el cuestionario de Pfeiffer sobre el estado cognitivo (SPMSQ), una herramienta de detección de problemas de memoria asociados a la demencia (Pfeiffer 1975). Por último, se recogió información sobre la red social y familiar y las actividades de ocio (activo, pasivo, cultural y social).

6.3.3. Análisis de datos

Las variables del estudio (sexo, edad, estado civil, educación, hijos, frecuencia de contactos, ocio, comorbilidad, índice de Barthel, SPMSQ) y las puntuaciones del EQ-5D (presencia de problemas de movilidad, autocuidado, actividades cotidianas, dolor/malestar, ansiedad/depresión, estado de salud hoy en comparación con los últimos doce meses, EQ-EVA e índice EQ-5D) se compararon entre los grupos incluidos en el estudio (mayores no institucionalizados, mayores institucionalizados con y sin demencia) mediante las pruebas de ji-cuadrado o Kruskal-Wallis. La asociación entre el índice EQ-5D y las variables del estudio se estimó mediante el coeficiente de correlación de Spearman, interpretando el grado de correlación de la siguiente manera: moderado, 0.35-0.50; fuerte, >0.50 (Juniper, Guyatt *et al.* 1996).

Además, se construyeron modelos de regresión logística utilizando como variable dependiente cada una de las dimensiones del EQ-5D de dos categorías de respuesta (problemas moderados-extremos vs. sin problemas); y como variables independientes las siguientes variables: sexo, edad, estado civil (casado vs. otra situación), hijos (sí vs. no), frecuencia de contactos, comorbilidad, índice de Barthel y SPMSQ. El

cálculo de los coeficientes de correlación y el análisis de regresión logística se realizaron por separado para cada uno de los tres grupos: mayores no institucionalizados, mayores institucionalizados sin demencia y mayores institucionalizados con demencia.

6.4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Al comparar los tres grupos, se observaron diferencias estadísticamente significativas en varias características sociodemográficas y clínicas. En comparación con los otros dos grupos, los mayores institucionalizados con demencia fueron en su mayoría mujeres (82,7%, respecto al 56,3% de los mayores no institucionalizados y al 65,4% de los mayores institucionalizados sin demencia), y significativamente mayores, con una edad media de 85,6 años frente a los 81 años de los institucionalizados sin demencia y los 72,1 años de los mayores no institucionalizados. Tuvieron menor nivel de estudios (Figura 6.1) y menor participación en actividades de ocio (Figura 6.2). Los mayores institucionalizados, con o sin demencia, tuvieron una mayor frecuencia de contactos con familiares y amigos que los mayores no institucionalizados (Figura 6.3). En cuanto a las enfermedades crónicas, los mayores institucionalizados con demencia contaron con un número mayor de enfermedades (Figura 6.4). La mayoría de los encuestados (89% de la muestra total) padece al menos una condición médica crónica. Tanto en el estado mental como en el funcional, los mayores institucionalizados con demencia obtuvieron peores puntuaciones (Figura 6.5 y Figura 6.6).

Figura 6.1. Nivel de estudios en los tres grupos: no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia

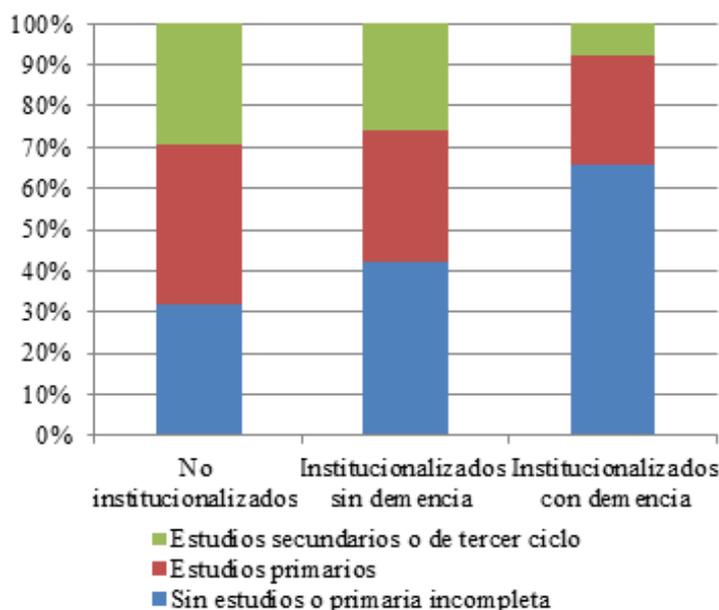


Figura 6.2. Ocio en los tres grupos: no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia

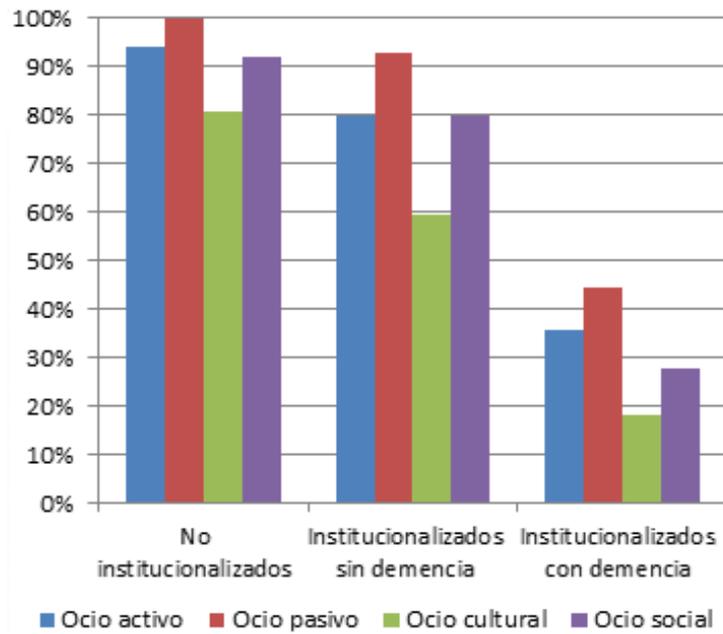


Figura 6.3. Frecuencia de contactos en los tres grupos: no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia

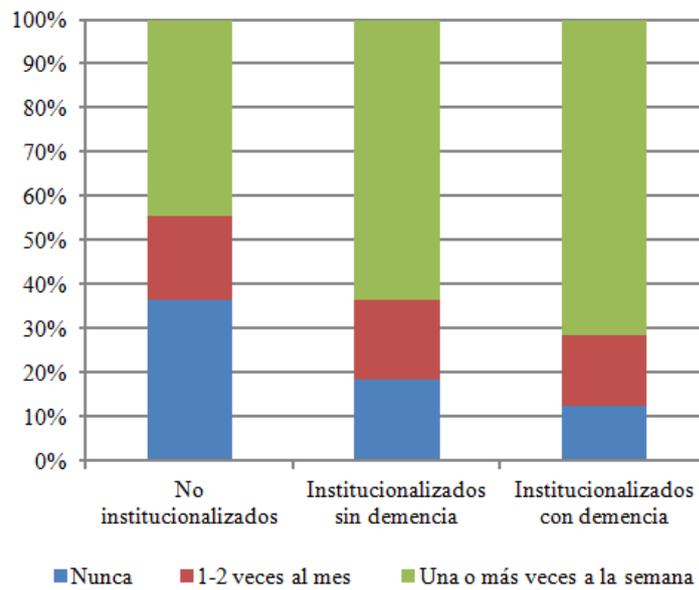


Figura 6.4. Comorbilidad en los tres grupos: no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia

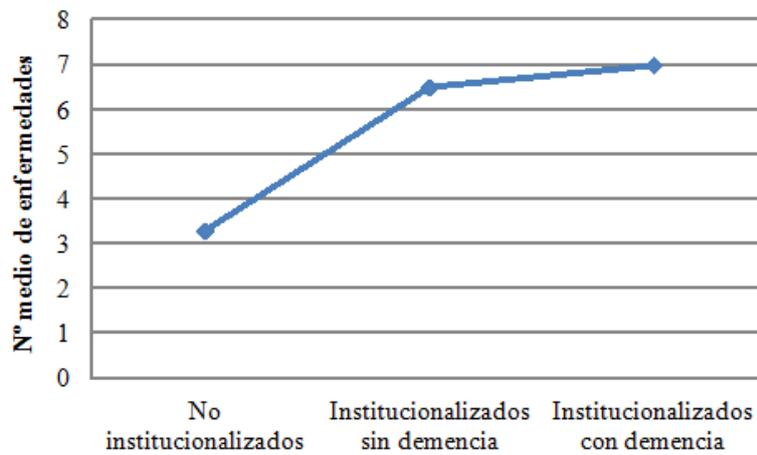


Figura 6.5. Índice de Barthel (0-100) en los tres grupos: no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia

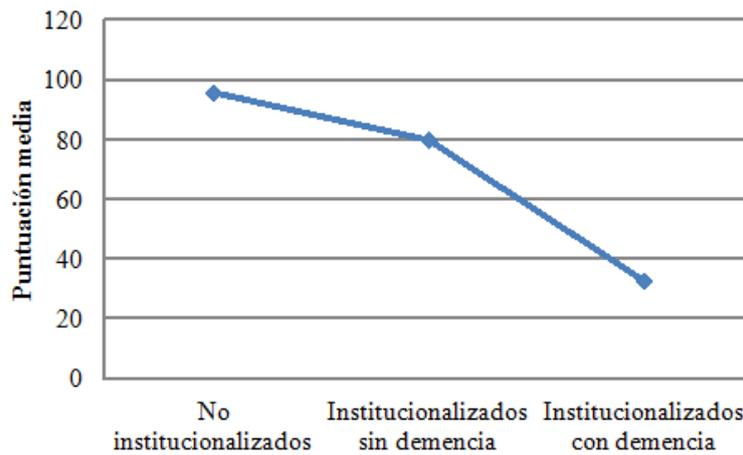


Figura 6.6. SPMSQ (0-10) en los tres grupos: no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia

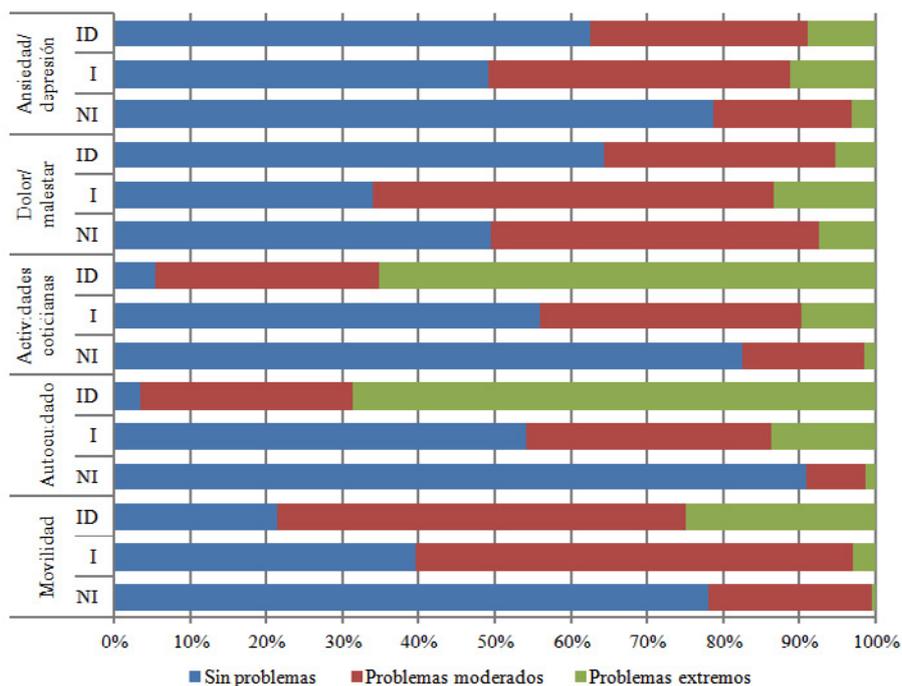


SPMSQ: Short Portable Mental Status Questionnaire

Estos resultados son congruentes con datos publicados anteriormente que comparan también mayores de la comunidad con mayores institucionalizados (Delgado-Sanz, Prieto-Flores *et al.* 2011; Prieto-Flores, Fernandez-Mayoralas *et al.* 2011; Prieto-Flores, Forjaz *et al.* 2011). Estas diferencias se también se observaron en mayores institucionalizados, diferenciando si tienen demencia o no (Schwarzkopf, Menn *et al.* 2013; Van Asch, Nuyen *et al.* 2013) y en personas con demencia diferenciando el lugar en el que viven, institución o comunidad (León-Salas, Olazarán *et al.* 2013), donde los mayores con demencia de la comunidad contaron con menor edad media y mejor estado funcional que los mayores con demencia institucionalizados.

Los residentes institucionalizados con demencia presentaron más problemas en las dimensiones del EQ-5D (especialmente en autocuidado, movilidad y actividades cotidianas) que los mayores no institucionalizados (Figura 6.7). Estudios previos han demostraron que el estado funcional (autocuidado, actividades cotidianas y movilidad) es peor en las personas con demencia que en los mayores cognitivamente sanos, como cabía de esperar (Arrighi, Gelinas *et al.* 2013; McGough, Logsdon *et al.* 2012; Suttanon, Hill *et al.* 2012). La demencia es causa de discapacidad en el 23,5% de los casos en la población mayor general (Yoshida, Ninomiya *et al.* 2012).

Figura 6.7. Distribución de problemas por dimensión del EQ-5D en los tres grupos no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia



NI: No institucionalizados; I: Institucionalizados sin demencia; ID: Institucionalizados con demencia

En el análisis de correlación bivariado entre las principales variables de estudio (edad, nivel de estudios, comorbilidad, EQ-EVA, índice de Barthel, SPMSQ) y el Índice EQ-5D se observaron asociaciones más fuertes entre el Índice EQ-5D y el estado funcional (índice de Barthel) en los mayores institucionalizados con demencia ($r = 0,79$, $p < 0,01$), el índice EQ-5D y el estado de salud (EQ-EVA) en mayores no institucionalizados ($r = 0,53$, $p < 0,01$) y mayores institucionalizados con demencia ($r = 0,56$, $p < 0,01$) y el índice EQ-5D y la comorbilidad en los mayores no

institucionalizados ($r = 0,55$, $p < 0,01$). Nuestros resultados coinciden con estudios previos, mostrando la relación entre problemas crónicos de salud y el estado funcional en el EQ-5D en mayores viviendo en casa o en instituciones (Borowiak y Kostka 2004; Delgado-Sanz, Prieto-Flores *et al.* 2011).

Los modelos de regresión logística de las dimensiones del EQ-5D explicaron en cada grupo los factores determinantes de la calidad de vida (Tabla 6.1). Revelaron que una mayor independencia funcional se asoció significativamente a una mejor calidad de vida en la mayoría de los grupos, especialmente en las dimensiones de movilidad, autocuidado y actividades cotidianas (mayores no institucionalizados con Odds ratio (OR) de 0,86 a 0,97; mayores institucionalizados sin demencia OR: 0,93 a 0,94; mayores institucionalizados con demencia OR: 0,90 a 0,99). Estudios anteriores mostraron que la capacidad funcional es un factor determinante de la calidad de vida de los adultos mayores que viven en la comunidad y en entornos de atención residencial (Ferrer, Formiga *et al.* 2010; Rodríguez-Blázquez, Forjaz *et al.* 2012) así como entre los mayores con demencia (Baquero, Peset *et al.* 2009; León-Salas, Olazarán *et al.* 2013; León-Salas, Olazarán *et al.* 2011). En términos generales, el estado funcional es un importante determinante de la calidad de vida (Sullivan, Kempen *et al.* 2000) y en se ha demostrado una fuerte asociación entre la calidad de vida y el estado funcional utilizando las mismas medidas que en nuestro estudio, el índice de Barthel y el EQ-5D, respectivamente (Kaambwa, Billingham *et al.* 2013).

Tabla 6.1. Resumen de los determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud en los tres grupos: no institucionalizados, institucionalizados sin demencia e institucionalizados con demencia

Mayores no institucionalizados Sin demencia	Mayores institucionalizados	
	Sin demencia	Con demencia
- Estado funcional	- Estado funcional	- Estado funcional
- Estado cognitivo	- Comorbilidad	
- Comorbilidad	- Sexo	
- Sexo		
- Edad		
- Estado civil		

Un mayor deterioro cognitivo se relacionó con una peor calidad de vida en mayores no institucionalizados (OR: 1,27 a 1,45), especialmente las dimensiones de calidad de vida que tiene que ver con la movilidad, el autocuidado, las actividades cotidianas y la ansiedad/depresión, donde se observaron más problemas. En otros estudios realizados en población mayor no institucionalizada se ha observado que un estado cognitivo deteriorado se asocia a problemas de movilidad, concretamente con movilidad deficiente y una disminución de la movilidad (Buchman, Boyle *et al.* 2011).

Otro factor determinante en todas las dimensiones de calidad de vida fue la comorbilidad, especialmente en los mayores que viven en la comunidad (OR: 1,30 a 1,61). Nuestros resultados también indican que los mayores institucionalizados sin demencia y con mayor comorbilidad presentaron más problemas de dolor/malestar y ansiedad/depresión (OR: 1,23 y 1,31). Los mayores están expuestos a una amplia gama de condiciones médicas crónicas, degenerativas y progresivas, lo que impacta en la calidad de vida (McDaid, Hanly *et al.* 2013). Un estudio realizado sobre la

comorbilidad de los mayores y su influencia en la calidad de vida reveló la importante repercusión que tienen los problemas crónicos de salud en la calidad de vida de los mayores, indicando que las enfermedades crónicas de salud que más influyeron en la calidad de vida fueron la depresión, seguida de la artrosis (Delgado-Sanz, Prieto-Flores *et al.* 2011). El tratamiento de la depresión y el dolor podría mejorar la calidad de vida en los mayores (Delgado-Sanz, Prieto-Flores *et al.* 2011).

Otros factores que determinaron la calidad de vida fueron las actividades de ocio, la edad, el estado civil y el sexo. El aumento de la edad, la falta de un compañero y ser mujer se asociaron con peor calidad de vida en los mayores no institucionalizados, especialmente en las dimensiones de movilidad, actividades cotidianas, ansiedad/depresión y dolor/malestar. En los mayores no institucionalizados las mujeres tuvieron más problemas que los hombres en dolor/malestar y ansiedad/depresión (OR: 1,71 y 1,80) y estar casado se asoció a menos dificultades en las actividades cotidianas y menos problemas de ansiedad/depresión que los solteros, separados/divorciados y viudos (OR: 0,52 y 0,58). En los mayores institucionalizados sin demencia las mujeres tuvieron más problemas de dolor/malestar que los hombres (OR: 2,17). Se ha observado la asociación de estos factores demográficos con la calidad de vida en los estudios realizados sobre este tema (Ferrans, Zerwic *et al.* 2005).

6.5. CONCLUSIONES

Este estudio contribuye a una mejor comprensión de la calidad de vida en la vejez. Se observaron diferencias en la calidad de vida entre los mayores que viven en la comunidad y los que viven en centros residenciales, con o sin demencia. Los mayores institucionalizados con demencia presentaron peor calidad de vida que los no institucionalizados y los institucionalizados sin demencia y mostraron más problemas en las dimensiones de la calidad de vida que el resto de grupos, a excepción de las áreas de dolor/malestar y ansiedad/depresión. Una peor calidad de vida se asoció con un peor estado de salud y una mayor dependencia funcional, que fue el principal determinante de la calidad de vida en todos los grupos. El mantenimiento y la mejora de la capacidad funcional podrían traducirse en una mejor calidad de vida de los adultos mayores, con o sin demencia, en instituciones y en la comunidad. Con este fin, los esfuerzos deberían dedicarse a mejorar el estado funcional en estos dos contextos, el residencial y la comunidad-vivienda, prestando especial atención a situaciones de riesgo entre los mayores que podrían afectar a la realización de las actividades de la vida cotidiana.

7. DETERMINANTES DE CALIDAD DE VIDA EN MAYORES INSTITUCIONALIZADOS CON DEMENCIA

Alba Ayala

Alicia Díaz Redondo

7.1. RESUMEN¹

En este capítulo se analizaron qué factores o determinantes se asocian a una mejor calidad de vida en adultos mayores institucionalizados, en cualquier estadio de demencia. La muestra utilizada fue de 525 mayores institucionalizados con demencia. Se realizaron regresiones lineales utilizando como variables dependientes tres instrumentos distintos: la escala *Quality of Life-Alzheimer Disease* (QOL-AD) de calidad de vida en enfermedad de Alzheimer contestado por el residente y por observador. Los resultados obtenidos mostraron que la depresión y el estado funcional fueron determinantes significativos en las tres medidas de calidad de vida. Tener hijos vivos y la función cognitiva se asoció significativamente a una mejor calidad de vida evaluada con el paciente QOL-AD y otros factores como el número de visitas y la participación de ocio se relacionaron significativamente con la escala QOL-AD evaluada por el observador. Los cuidadores profesionales evaluaron la calidad de vida del paciente con puntuaciones más bajas que los familiares. Estos resultados sugieren que mejorar el estado emocional, su vida social y el mantenimiento de su autonomía funcional ayudarían a mejorar su calidad de vida.

7.2. INTRODUCCIÓN

La demencia afecta gradualmente a la memoria, el lenguaje, el juicio, el comportamiento, e incluso al movimiento, causando discapacidad y dependencia. A medida que el síndrome evoluciona, aumenta la dependencia y pueden aparecer graves trastornos de conducta, situación que resulta con frecuencia en la institucionalización de los pacientes. Actualmente, la mayoría de las condiciones que causan demencia en personas de edad avanzada no tienen un tratamiento satisfactorio. En este contexto, estudiar la calidad de vida en estos pacientes se ha convertido en algo importante para analizar el impacto de la demencia en el individuo, lo que ayudaría a definir estrategias destinadas a mitigar las consecuencias de esta enfermedad (Lawton, 1994).

La calidad de vida es un concepto multidimensional que incluye varias áreas: física, psicológica y social (OMS 1995). Además, la calidad de vida en personas con demencia debe incluir aspectos específicos (Lawton, 1994). Evaluar la calidad de vida significa determinar cómo se siente una persona y su grado de satisfacción con una intervención o tratamiento, lo cual depende del grupo que está siendo evaluado (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 2002).

¹ Algunos de los resultados de este capítulo están parcialmente descritos en Castro-Monteiro, Alhayek-Aí *et al.* 2015.

Aunque los componentes subjetivos son fundamentales para medir la calidad de vida, es difícil obtener autoevaluaciones fiables cuando el individuo sufre de deterioro cognitivo, problemas de comunicación y la falta de juicio, como ocurre en las etapas avanzadas de demencia (Logsdon *et al.*, 2002; Naglie *et al.*, 2006). Es por eso que se justifica el uso de *proxy*, un observador o informante, para evaluar la calidad de vida. Algunos estudios han demostrado que el informante puede proporcionar información importante y válida, y han demostrado una buena correlación entre las autoevaluaciones y las del informante aunque también se han detectado algunas discrepancias. Por ejemplo, las evaluaciones de los cuidadores presentan puntuaciones más bajas que las autoevaluaciones de los pacientes (Jönsson *et al.*, 2006; Logsdon *et al.*, 2002).

Son muchas las investigaciones sobre los factores asociados a la calidad de vida en la demencia, aunque a veces aparecen resultados contradictorios. Tener depresión y problemas a la hora de realizar las actividades de la vida diaria son considerados factores determinantes de una baja calidad de vida en el paciente cuando es evaluada por él mismo o por un cuidador familiar que vive en casa (Bruvik, Ulstein *et al.* 2012). Algunos estudios indican que la calidad de vida se asocia con la gravedad de los trastornos cognitivos y funcionales, el estado de ánimo y los síntomas de comportamiento de los pacientes con demencia (Hoe, Hancock *et al.* 2006; Winzelberg, Williams *et al.* 2005); la percepción de la calidad de vida en el paciente se relaciona frecuentemente con la depresión, mientras que se han encontrado que los mejores predictores de la calidad de vida cuando es autoevaluada son el deterioro cognitivo y el estado funcional (Banerjee, Samsi *et al.* 2009; Crespo, Hornillos *et al.* 2013).

Resulta bastante complicado evaluar la calidad de vida en etapas avanzadas de la demencia, lo que explica por qué algunos estudios que investigan la calidad de vida excluyen a los pacientes en esta situación (Bryan, Hardyman *et al.* 2005; Coucill, Bryan *et al.* 2001; Logsdon, Gibbons *et al.* 2002; Naglie, Tomlinson *et al.* 2006). Según las circunstancias personales de cada persona, la capacidad de discriminar lo que influye sobre su calidad de vida puede cambiar. Algunos determinantes que eran cruciales para la calidad de vida en las primeras etapas de la demencia pueden ser triviales en etapas avanzadas, dando paso a otros factores que antes eran menos importantes. Además, los resultados contradictorios pueden deberse a las distintas medidas utilizadas para evaluar la calidad de vida. Por tanto, es necesario realizar más estudios sobre los determinantes de la calidad de vida en la demencia a lo largo de las distintas etapas, especialmente en residencias, y utilizando diferentes medidas que evalúen la calidad de vida.

Por lo tanto, este análisis tiene como objetivo determinar qué características de los adultos mayores institucionalizados en cualquier etapa de la demencia están asociadas con una mejor calidad de vida, utilizando para ello el QOL-AD valorados tanto por *proxy* o informante, como por paciente.

7.3. MÉTODOS

7.3.1. Participantes

Para estos análisis, se utilizaron los datos de la muestra de 525 pacientes con demencia que vivían en 14 residencias distribuidas por 10 provincias españolas. Para los cuestionarios evaluados por informante se encuestó a un cuidador familiar siempre que fuese posible, en caso contrario se entrevistó a un cuidador profesional.

7.3.2. Instrumentos

Se incluyeron las siguientes medidas: los datos sociodemográficos del cuestionario, la escala de depresión Cornell para demencia (Alexopoulos, Abrams *et al.* 1988; Lucas-Carrasco, Gómez-Benito *et al.* 2013), el Índice de capacidad funcional de Barthel (Barthel y Mahoney 1965; Cid-Ruzafa y Damián-Moreno 1997), número de problemas crónicos de salud (Fernández-Mayoralas, Rojo Pérez *et al.* 2007; Miller, Paradis *et al.* 1992), el Mini Examen Cognoscitivo (MEC) (Folstein, Folstein *et al.* 1975; Lobo, Saz *et al.* 1999) y la Escala de Impresión Clínica Global de demencia (Guy 1976). También se recogió información sobre la frecuencia de visitas (más o menos de una vez a la semana) y la participación en actividades de ocio y tiempo libre (ocio activo, pasivo, cultural y social).

La medida principal utilizada para evaluar la calidad de vida fue el QOL-AD (León-Salas, Logsdon *et al.* 2011; Logsdon, Gibbons *et al.* 2002), un instrumento específico para evaluar la calidad de vida en personas con enfermedad de Alzheimer. Se utilizó la versión evaluada por el cuidador (n = 522) y la de los pacientes (n = 208) en caso de que su estado cognitivo lo permitiera.

7.3.3. Análisis de datos

Cada medida de calidad de vida se comparó con las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes, utilizando pruebas de ANOVA. Además, se estudió la asociación (correlación de Spearman) entre las medidas de calidad de vida y el índice de Barthel, el MEC y la Escala de Cornell. La fuerza de la correlación se consideró débil ($r = 0,10-0,29$), moderada ($r = 0,30-0,49$), o fuerte ($r \geq 0,50$, en valor absoluto) (Cohen 1988).

Con la finalidad de saber qué factores son determinantes para cada una de las tres medidas de calidad de vida, se realizaron dos modelos de regresión lineal multivariante, uno para el QOL-AD valorado por el paciente y el otro por el informante. En los modelos iniciales se introdujeron las siguientes variables explicativas: sexo, edad, estado civil, nivel de educación, ocio social, ocio pasivo, si había trabajado anteriormente, la escala Cornell, MEC, índice de Barthel, número de visitas, si tiene niños y sólo en la versión evaluada por el informante se introdujo la variable quién contestó al cuestionario (cuidador familiar o profesional).

7.4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La mayoría de las personas de la muestra fueron mujeres (82,7%), con una edad media de 85,6 años. Un 80,8% no tenían pareja, 65,3% tenían estudios inferiores a primaria, casi el 70 % tenía hijos vivos, y el 27,4 % de los pacientes participaron en alguna actividad de ocio social. La razón más frecuente por la que entraron en la residencia fue porque debido a su estado de salud necesitaban ser cuidados (87,2%).

Casi el 50 % de los pacientes tenían más de 7 problemas crónicos de salud. De acuerdo con la Escala de Impresión Clínica Global, la gravedad de la demencia fue marcada como grave o muy grave en el 76 % de la muestra. El valor medio de índice de Barthel estaba en el rango de dependencia severa (media \pm desviación típica, $M \pm DT = 32,8 \pm 29,5$), y la puntuación media del cuestionario MEC cayó en el rango de deterioro

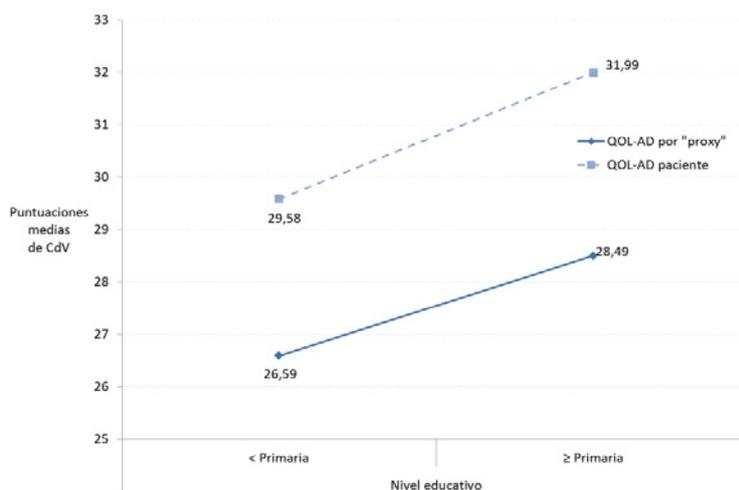
cognitivo grave ($M \pm DT = 13,2 \pm 8,1$). La escala de depresión de Cornell mostró que los participantes tenían una alta probabilidad de padecer depresión ($M \pm DT = 7,1 \pm 6,2$).

En cuanto a la asociación entre el instrumento de calidad de vida y el resto de las escalas aplicadas, la escala QOL-AD evaluada mediante informante mostró una correlación significativa y moderada con el índice de Barthel ($r = 0,50$), y débilmente con el MEC ($r = 0,24$). El cuestionario QOL-AD respondido por el paciente mostró asociación con la Escala de Cornell ($r = -0,27$).

Cuando se aplicó a la escala QOL-AD por informante se observó una mejor calidad de vida en hombres (calidad de vida media en los hombres de 28,7, frente a 26,9 en las mujeres), en personas que habían trabajado anteriormente (27,7 vs. 26,6 que no habían trabajado antes), con mayor nivel educativo (Figura 7.1), mayor número de visitas (Figura 7.2), menor número de problemas crónicos de salud (Figura 7.3), que participaban en actividades de ocio (Figura 7.4), y con menor gravedad de la demencia (Figura 7.5). Además, los familiares (calidad de vida media = 28,6) asignan puntuaciones medias más altas que los cuidadores profesionales (media = 26,8).

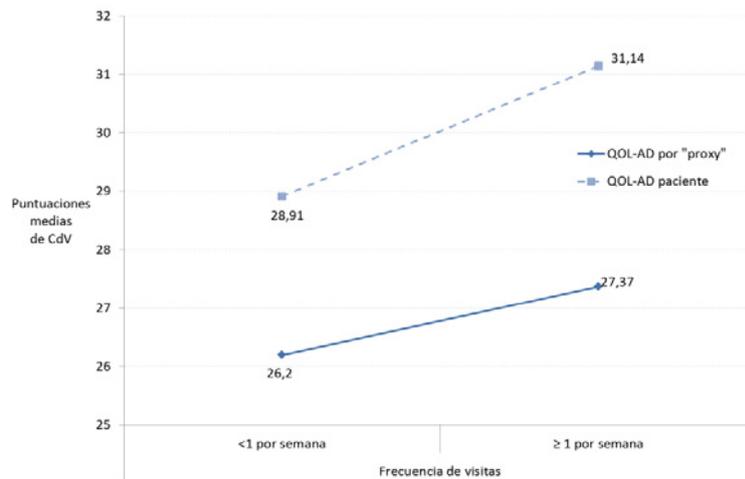
Para el QOL-AD evaluado por el paciente, se observó una mayor calidad de vida en pacientes con hijos vivos (31,4 de calidad de vida media para las personas con hijos frente a 29,1 para los sin hijos), mayor nivel educativo (Figura 7.1), mayor número de visitas (Figura 7.2), menor número de problemas crónicos de salud (Figura 7.3) y que participaban en actividades de ocio (Figura 7.4).

Figura 7.1. Puntuaciones medias de calidad de vida según nivel educativo



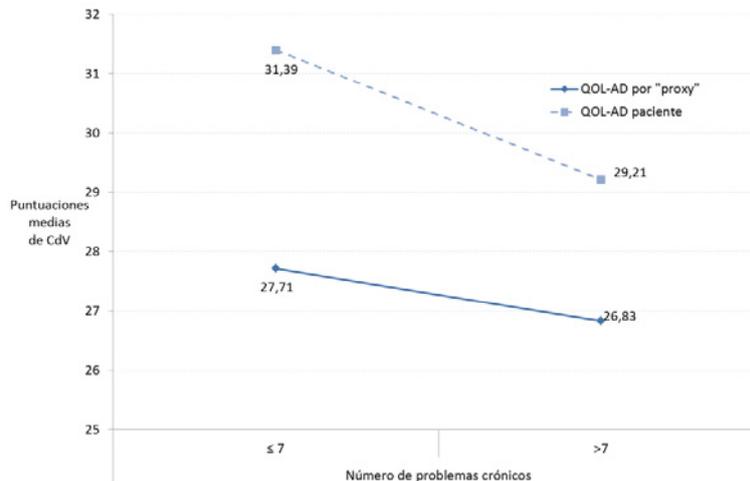
CdV: calidad de vida; QOL-AD: Quality of Life-Alzheimer Disease

Figura 7.2. Puntuaciones medias de calidad de vida según frecuencia de visitas



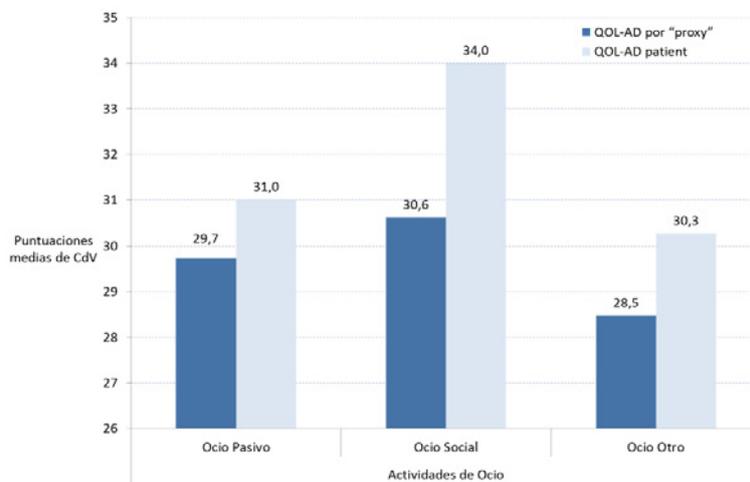
CdV: calidad de vida; QOL-AD: Quality of Life-Alzheimer Disease

Figura 7.3. Puntuaciones medias de calidad de vida según número de problemas crónicos



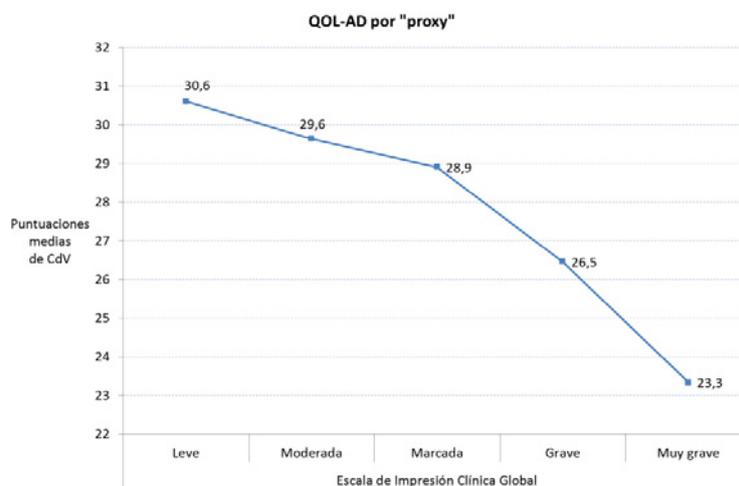
CdV: calidad de vida; QOL-AD: Quality of Life-Alzheimer Disease

Figura 7.4. Puntuaciones medias de calidad de vida según actividades de ocio



CdV: calidad de vida; QOL-AD: Quality of Life-Alzheimer Disease

Figura 7.5. Puntuaciones medias de calidad de vida por nivel de gravedad de demencia medido a través de la Escala de Impresión Clínica Global



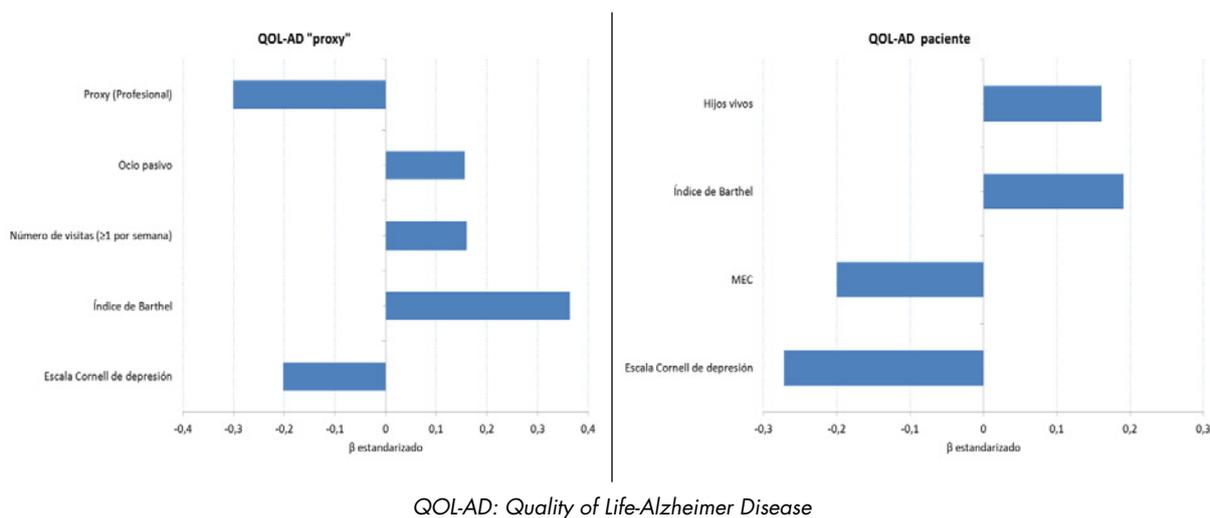
CdV: calidad de vida; QOL-AD: Quality of Life-Alzheimer Disease

Los resultados de los modelos de regresión lineal mostraron que la escala Cornell de depresión fue un factor determinante en las medidas de calidad de vida (β estandarizado = -0,20 y -0,27 para QOL-AD valorado por el informante y QOL-AD paciente, respectivamente). Esto concuerda con estudios anteriores en los que se aplicaron una serie de evaluaciones de la calidad de vida y depresión (Conde-Sala, Garre-Olmo *et al.* 2009; Crespo, Hornillos *et al.* 2013; Wetzels, Zuidema *et al.* 2010). Del mismo modo, el índice de Barthel también fue un determinante significativo para todas las medidas (β = 0,36 y 0,19, respectivamente), lo que sugiere que, el estado funcional es relevante tanto para los cuidadores como para los pacientes (Crespo, Hornillos *et al.* 2013; Jönsson, Andreasen *et al.* 2006; Logsdon, Gibbons *et al.* 2002). Estos resultados indican que la calidad de vida de los pacientes se ve afectada principalmente por su estado emocional, mientras que para los cuidadores existen otros factores adicionales, tales como la dependencia funcional (Crespo, Hornillos *et al.* 2013). Otros factores determinantes del QOL-AD evaluado por el informante fueron el ocio pasivo, recibir visitas y quién contestó el cuestionario (β = -0,30). La varianza explicada por este modelo fue del 33%.

Para el QOL-AD evaluado por el paciente, tener hijos fue un determinante significativo de una mejor calidad de vida (β = 0,16), la varianza explicada por este modelo fue de 24%. El estado cognitivo, medido a través del MEC, fue un factor determinante sólo para QOL-AD evaluado por el paciente. Estudios anteriores mostraron resultados definitivos sobre la relación entre la calidad de vida y la función cognitiva en pacientes con demencia cuando se utiliza el QOL-AD (Arlt, Hornung *et al.* 2008; Jönsson, Andreasen *et al.* 2006; Logsdon, Gibbons *et al.* 2002). El QOL-AD mostró que los cuidadores evaluaron con una mejor calidad de vida a aquellos pacientes que practicaron ocio pasivo, resultado similar al encontrado por Logsdon (Logsdon, Gibbons *et al.* 2002), aunque serían necesarios más estudios para confirmarlo. Esto sugiere que el esfuerzo en el desarrollo de este tipo de actividades de ocio en las residencias influye positivamente en la calidad de vida de los pacientes con demencia.

En la **Figura 7.6** se puede observar un resumen de los resultados de los modelos de regresión, mostrando aquellos determinantes de la calidad de vida dependiendo si es evaluado por el cuidador o por el paciente.

Figura 7.6. Determinantes de la calidad de vida resultantes de la regresión lineal, para el cuestionario QOL-AD evaluado por el cuidador (proxy) y por el paciente



7.5. CONCLUSIONES

Menos de la mitad de los pacientes de nuestra muestra fueron capaces de responder el QOL-AD por sí mismos (208 personas) y presentaron una demencia menos grave. Esto implica que la autoevaluación de la calidad de vida podría ser menos precisa para pacientes en etapas avanzadas de la demencia, lo que supone el 75% de nuestra muestra. Además, la ausencia de síntomas de depresión y tener hijos vivos influyeron significativamente en la calidad de vida evaluada por el paciente. Se observó que el QOL-AD presenta resultados diferentes cuando se administra por medio de un informante, en este caso, la capacidad del paciente funcional, el número de visitas, actividades de ocio y deterioro cognitivo fueron determinantes de su evaluación de la calidad de vida. Las diferencias entre las respuestas de los pacientes y los informantes son un problema no resuelto, y que no era parte de nuestros objetivos del estudio (Beer, Flicker *et al.* 2010; Buckley, Fauth *et al.* 2012; Crespo, Bernaldo de Quirós *et al.* 2012).

Nuestro estudio presenta varios puntos fuertes, tales como el análisis de una muestra relativamente grande de adultos mayores institucionalizados, la inclusión de los pacientes en todas las etapas de demencia, y el uso de diferentes perspectivas de calidad de vida de los pacientes, según los pacientes y los cuidadores. La varianza explicada por nuestros modelos fue parecida a la obtenida otros estudios (Beer, Flicker *et al.* 2010; Crespo, Hornillos *et al.* 2013).

Sin embargo, este estudio no utilizó una muestra aleatoria pero su diseño a nivel nacional da soporte a la representatividad de la muestra para las personas mayores institucionalizadas españolas. Otra limitación del estudio es que se evaluaron mediante un diseño transversal los factores determinantes de la calidad de vida, por lo que no permite sacar conclusiones sobre la causalidad o la dirección de las asociaciones.

Nuestros resultados tienen implicaciones importantes para el cuidado de la salud de los adultos mayores institucionalizados con demencia. Esto sugiere que los esfuerzos encaminados a mejorar su estado emocional, su vida social y el mantenimiento de su autonomía funcional ayudarían a mejorar su calidad de vida y, tal vez, otras consecuencias derivadas de la demencia.

8. DETERMINANTES DE CALIDAD DE VIDA EN EL SEGUIMIENTO

Emilia de Castro Monteiro

8.1. RESUMEN¹

La demencia sigue siendo considerada un problema grave de salud sin curación, lo que hace que la mejora y el mantenimiento de la calidad de vida de estos pacientes sea uno de los propósitos prioritarios en los tratamientos que se llevan a cabo. Este capítulo tiene como objetivo valorar el cambio de calidad de vida en personas mayores institucionalizadas con demencia. Se realizó un estudio longitudinal multicéntrico sobre una muestra de 274 personas de 60 años o más, institucionalizadas y diagnosticadas de demencia. Para valorar el cambio en la calidad de vida se utilizó como variable dependiente el índice EQ-5D y la escala *Quality of Life in Alzheimer's Disease* (QOL-AD) completadas por el cuidador. La muestra estuvo formada en su mayoría por mujeres (81,8%) con edad media de 84.70 ± 6.51 años, sin pareja (78,15%), con demencia grave y dependencia funcional moderada. Se verificó un descenso significativo entre las puntuaciones basales y de seguimiento en el índice EQ-5D, QOL-AD y EQ-EVA. Los factores determinantes de la calidad de vida de los mayores institucionalizados con demencia, para el índice EQ-EQ y QOL-AD fueron el número de problemas crónicos y las puntuaciones basales de las medidas de calidad de vida. Se observó un decremento significativo de la calidad de vida de los mayores institucionalizados en un periodo de 18 meses. Estos resultados confirman la importancia de identificar y actuar de una forma anticipada sobre estos agentes modificadores de la calidad de vida.

8.2. INTRODUCCIÓN

En el actual contexto de la problemática del envejecimiento poblacional el mantenimiento o la mejora de la calidad de vida pasaron a ser elementos necesarios a la hora de desarrollar políticas de salud pública. La alta prevalencia global, el impacto económico de la demencia en las familias, cuidadores y comunidades, el estigma asociado, la exclusión social y las barreras para el diagnóstico y el cuidado, según la Organización Mundial de la Salud, ponen de manifiesto la necesidad y la prioridad de incluir la demencia en la agenda de la salud pública en todos los países. Esto conllevó a que en abril del 2012 la OMS realizara el informe *Dementia: A Public Health Priority*, que tiene como objetivo fomentar la preparación de los países mediante la implementación, el desarrollo y fortalecimiento de políticas sanitarias y sociales que mejoran la atención a la demencia, promocionando el bienestar social y una mejora en la calidad de vida de las personas que viven con la demencia y sus cuidadores (World Health Organization 2012).

¹ Algunos de los resultados de este capítulo están parcialmente descritos en Castro-Monteiro, Forjaz *et al.* 2014.

Al ser la demencia un síndrome sin curación en la actualidad, el conocimiento de los determinantes de la calidad de vida de estos pacientes se transforma en una finalidad, permitiendo así realizar planificaciones para su mantenimiento y mejora.

Son varios los estudios transversales sobre los determinantes de la calidad de vida en pacientes con demencia (Bosboom, Alfonso *et al.* 2012; Cordner, Blass *et al.* 2010; Crespo López, Hornillos Jerez *et al.* 2011; Wetzels, Zuidema *et al.* 2010), con resultados similares. Esto nos permite identificar los aspectos más relevantes para la medición de la calidad de vida: estado mental, salud, habilidades funcionales, nivel de actividad y actividades de ocio, integración social, satisfacción con la vida, etc.

Los estudios longitudinales encontrados también presentaron resultados muy similares (Bowling y Iliffe 2011; Lyketsos, Gonzales-Salvador *et al.* 2003; Missotten, Ylieff *et al.* 2007; Naglie, Hogan *et al.* 2011; Selwood, Thorgrimsen *et al.* 2005; Tatsumi, Nakaaki *et al.* 2009). Los aspectos psicológicos del envejecimiento exitoso predicen de forma independiente la futura calidad de vida en el adulto mayor en el seguimiento (Missotten, Ylieff *et al.* 2007). Envejecimiento exitoso no sólo contempla el mantenimiento de la salud. Además, se busca maximizar los recursos psicológicos propios, es decir, auto-eficacia y capacidad de recuperación (World Health Organization 2012). El uso creciente de la atención preventiva, mejor manejo médico de la morbilidad y estilos de vida cambiantes de las personas mayores, pueden tener efectos beneficiosos sobre la salud y la longevidad, pero no es suficiente para mejorar la calidad de vida global de los mayores. Añadir años a la vida y la vida a los años requiere dos enfoques distintos: físico y psicológico, respectivamente.

En los estudios longitudinales coinciden en que la calidad de vida inicial es un predictor significativo de la calidad de vida medida en el seguimiento (Bowling y Iliffe 2011; Naglie, Hogan *et al.* 2011; Selwood, Thorgrimsen *et al.* 2005; Tatsumi, Nakaaki *et al.* 2009). Además, el estado funcional y las medidas de cognición no resultaron significativos en la mayoría de los estudios longitudinales. Los factores predictores de calidad de vida en pacientes con demencia son múltiples, y varían según los criterios de inclusión en los estudios y de quién contesta el cuestionario (paciente o un informante).

Al ser la prevalencia de la demencia en los centros de cuidados de adultos mayores (61,7% en España) (López Mongil, López Trigo *et al.* 2009) más alta que en la comunidad, el entorno de cuidados residenciales es idóneo para analizar la calidad de vida en demencia. De los estudios descritos anteriormente, solamente uno de ellos tiene como población de estudio los pacientes mayores institucionalizados y diagnosticados de demencia (Lyketsos, Gonzales-Salvador *et al.* 2003).

Con la intención de aportar más información sobre los posibles factores socio-demográficos y clínicos asociados con la calidad de vida de los adultos mayores institucionalizados diagnosticados de demencia, hemos planteado como objetivos de este capítulo valorar el cambio en la calidad de vida en adultos mayores institucionalizadas con demencia según aspectos sociodemográficos, clínicos y relacionados con la calidad de vida además de determinar la influencia de estas variables sociodemográficas en la calidad de vida en el seguimiento.

8.3. MÉTODOS

8.3.1. Diseño del estudio y muestra

Se llevó a cabo un estudio longitudinal multicéntrico, a través de una encuesta pasada a personas de 60 años o más, diagnosticadas de demencia según los criterios

del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-IV-TR) (American Psychiatric Association 2000). Las personas mayores estaban atendidas en el centro Alzheimer Fundación Reina Sofía y centros asistenciales gestionados por Eulen Servicios Socio sanitarios.

El estudio basal, se aplicó a una muestra de conveniencia de 525 personas una encuesta que recogía información tanto de la calidad de vida, como también información clínica y sociodemográfica. A los 18 meses se volvió a recoger información sobre la calidad de vida de los participantes. La muestra de seguimiento alcanzó un 52,2% (274 personas) de la muestra inicial. Un criterio para inclusión en el estudio fue el consentimiento informado, firmado por el residente o por su representante legal.

8.3.2. Medidas y análisis de datos

En el estudio basal se recogieron las características sociodemográficas y se aplicaron los siguientes instrumentos para medir la calidad de vida: la escala Quality of Life in Alzheimer Disease (QOL-AD, versión cuidador) que mide la calidad de vida en enfermedad de Alzheimer y es apropiada para la demencia en general (León-Salas, Logsdon *et al.* 2011) y el cuestionario EQ-5D (The EuroQol Group 1990), medida genérica de calidad de vida relacionada con la salud. Se utilizó el índice de Barthel (Barthel y Mahoney 1965; Wade y Collin 1988) para evaluar la capacidad funcional y la escala de Cornell para depresión en demencia (Alexopoulos, Abrams *et al.* 1988). Se recogió información de la gravedad de la demencia a través de la escala de gravedad de demencia (Clinical Dementia Rating Scale, CDR) (Morris 1993). Los problemas crónicos de salud se valoran utilizando una escala de comorbilidad adaptada del CIRS-G (Miller, Paradis *et al.* 1992). Para evaluar el nivel cognitivo se recurrió al Mini Examen Cognoscitivo (MEC) (Lobo, Saz *et al.* 1999), una versión adaptada y validada en España del Mini Mental State Examination (Cummings 1993). En la fase de seguimiento, se administraron exclusivamente los cuestionarios EQ-5D, QOL-AD y escala de gravedad de demencia.

Se realizó un análisis descriptivo de las características basales de la muestra del estudio de seguimiento, además, para las variables continuas se comprobó si seguían una distribución normal. Se utilizó el test de ji-cuadrado de Pearson (χ^2) para la comparación de proporciones entre las muestras de seguimiento, fallecidos y perdidos, de las variables categóricas. Para las variables continuas edad, número de problemas crónicos, índice EQ-5D, EQ-EVA y escala QOL-AD se usó el test paramétrico ANOVA; y para el índice de Barthel y la escala de Cornell se aplicó la prueba no-paramétrica de Kruskal-Wallis.

Para analizar los cambios en las puntuaciones de calidad de vida entre el tiempo en basal y en el seguimiento se utilizó como prueba de contraste de hipótesis el test t de Student para muestras relacionadas y el test de McNemar para valorar los cambios en el CDR, categorizado en dos grupos: demencia leve/moderada y demencia grave. También se calculó la diferencia entre el tiempo basal y el seguimiento, el cambio relativo y el tamaño de efecto. Este último se calculó a través de la razón entre la diferencia de medias entre los dos tiempos, y la desviación típica del tiempo basal.

Se construyeron dos modelos de regresión lineal múltiple, con las mismas variables independientes, para analizar los factores asociados a la calidad de vida en el seguimiento, utilizando como variables dependientes el índice EQ-5D y el QOL-AD. Se utilizó un diseño anidado de tres bloques para cada modelo de regresión. En el primer bloque se incluyeron como variables independientes el sexo, la edad, el estado civil y quién contestó el cuestionario. En el segundo bloque se incluyeron,

conjuntamente con las variables del primer bloque, las variables relacionadas con la salud (MEC, escala de Cornell, índice de Barthel, número de problemas crónicos, escala de gravedad de demencia), las variables sobre participación en actividades de ocio pasivo, físico, cultural y social, la frecuencia de contacto con familiares, amigos o vecinos, y la tenencia de hijos vivos. El tercer bloque se controló por el tiempo de seguimiento y por la variable dependiente en el tiempo inicial.

8.4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Según los resultados de este estudio, podríamos describir el adulto mayor institucionalizado con demencia típico como: mujer de 84,7 años de edad, ingresada en la residencia por motivos de salud, sin pareja (soltera, divorciada o viuda), con diagnóstico de demencia grave a causa de la enfermedad de Alzheimer y que presenta en media siete problemas crónicos de salud asociados, con dependencia moderada, un deterioro grave del nivel cognitivo y ausencia de síntomas depresivos. El perfil de los mayores de nuestro estudio resultó muy similar al encontrado en otro trabajo con criterios de inclusión similares aunque en otro entorno sociocultural (Lyketsos, Gonzales-Salvador *et al.* 2003). La [Tabla 8.1](#) presenta las características sociodemográficas y clínicas de la muestra de seguimiento.

Tabla 8.1. Datos sociodemográficos y clínicos de la muestra del estudio de seguimiento

	n (%)
Sexo (mujer)	224 (81,8)
Actividades de ocio	
Activo	105 (38,5)
Pasivo	140 (51,3)
Cultural	56 (20,5)
Social	88 (32,2)
Cuidador profesional	212 (77,4)
Escala de gravedad de la demencia (CDR)	
Leve	50 (18,2)
Moderado	71 (25,9)
Grave	153 (55,8)
	Media (DT)
Edad (años)	84,7 (6,5)
Mini-examen Cognoscitivo (MEC)	13,0 (8,5)
Escala de depresión de Cornell	5,5 (5,3)
Índice de Barthel	38,14 (29,9)
Estado de salud:	
Número de condiciones médicas	7,3 (2,8)
Escala visual analógica EQ-5D	54,7 (20,3)
Calidad de vida:	
Índice EQ-5D	0,2 (0,4)
QOL-AD (informante)	28,5 (5,1)

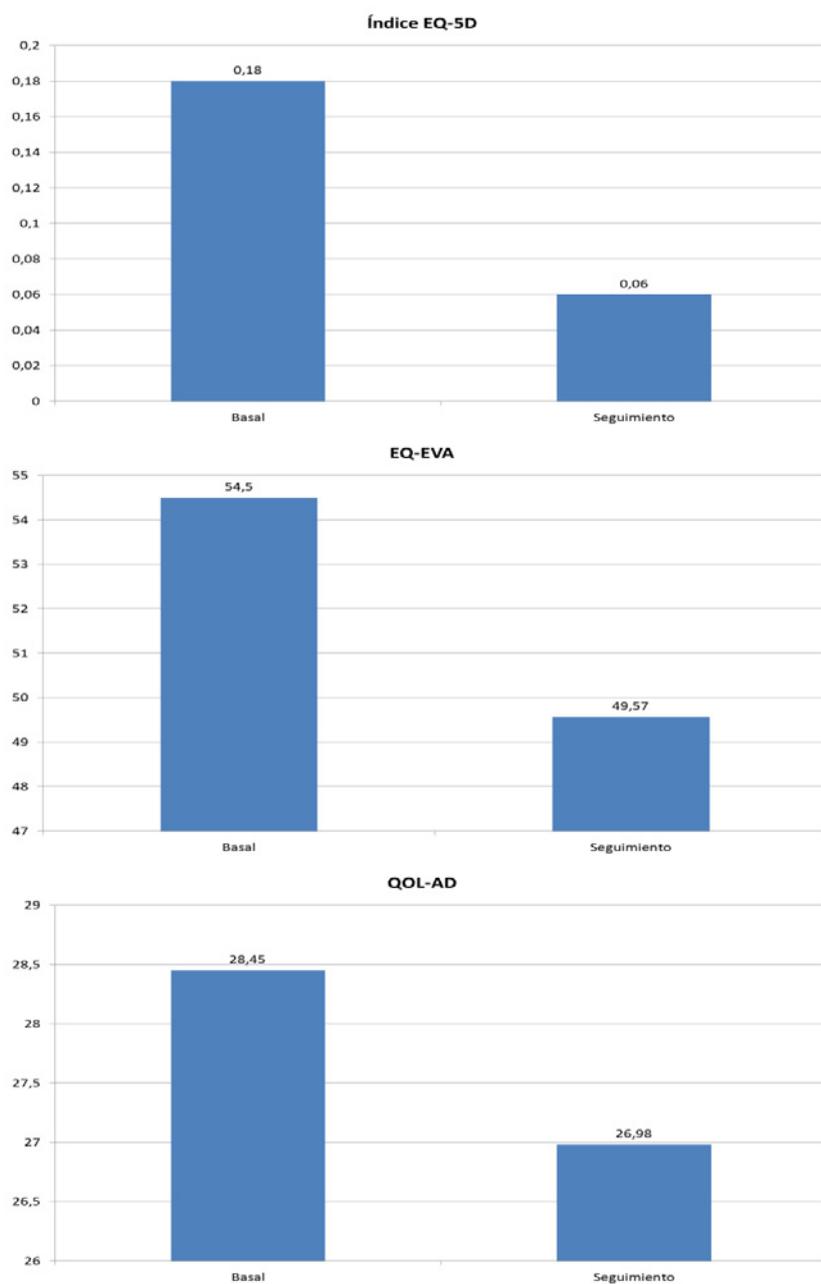
CDR: *Clinical Dementia Rating*; QOL-AD: *Quality of Life in Alzheimer's Disease scale*;
 QUALID: *Quality of Life in Late-stage Dementia scale*; DT: desviación típica.

Una mayor esperanza de vida (Instituto Nacional de Estadística 2012), una mayor tendencia de padecer la enfermedad de Alzheimer y consecuentemente una mayor probabilidad de desarrollar un síndrome demencial (Kasper, Braunwald *et al.* 2005), justifica que las mujeres sean predominantes en la muestra. En cuanto a la depresión, los resultados son consistentes con un informe previo que indica que la depresión que ocurre durante el primer año al ingresar en la residencia mejora significativamente con el transcurrir del tiempo (Carlson, Brandt *et al.* 2001).

La muestra presentó puntuaciones iniciales significativamente mejores para el índice EQ-5D ($0,18 \pm 0,38$), el EQ-EVA ($54,67 \pm 20,21$) y la escala QOL-AD ($28,47 \pm 5,12$), expresando una mejor calidad de vida en comparación con los grupos de fallecidos y casos perdidos durante el seguimiento. Los fallecidos tenían una edad significativamente mayor y peores resultados de salud en la primera fase del estudio, (o sesgo del superviviente) (Carlson, Brandt *et al.* 2001). Por otra parte, se observó un empeoramiento significativo de la calidad de vida después de un periodo medio de 18 meses de seguimiento en más de la mitad de las personas, aunque de baja magnitud. Otros estudios han encontrado resultados similares, aunque no de forma tan significativa como en el nuestro (Lyketsos, Gonzales-Salvador *et al.* 2003; Tatsumi, Nakaaki *et al.* 2009).

En el seguimiento se verificó un descenso significativo de las puntuaciones del índice EQ-5D, EQ-EVA y QOL-AD con respecto a las puntuaciones iniciales (Figura 8.1), con pequeños tamaños de efecto (tamaños de efecto: 0,32, 0,24, 0,29, respectivamente). Por otra parte, se observó un aumento de la proporción de personas con diagnóstico de demencia grave. El porcentaje de personas que empeoraron su calidad de vida, o sea, que presentaron valores negativos en el cambio fue de 53,1% para el índice EQ-5D, 50,2% para la EQ-EVA y 57,4% para el QOL-AD. Sin embargo, el porcentaje de pacientes que no presentaron ningún cambio (valor nulo) fue de 1,1%, 15,5% y 12,5%, respectivamente.

Figura 8.1. Puntuaciones medias del índice EQ-5D, EQ-EVA y QOL-AD en tiempo basal y en el seguimiento

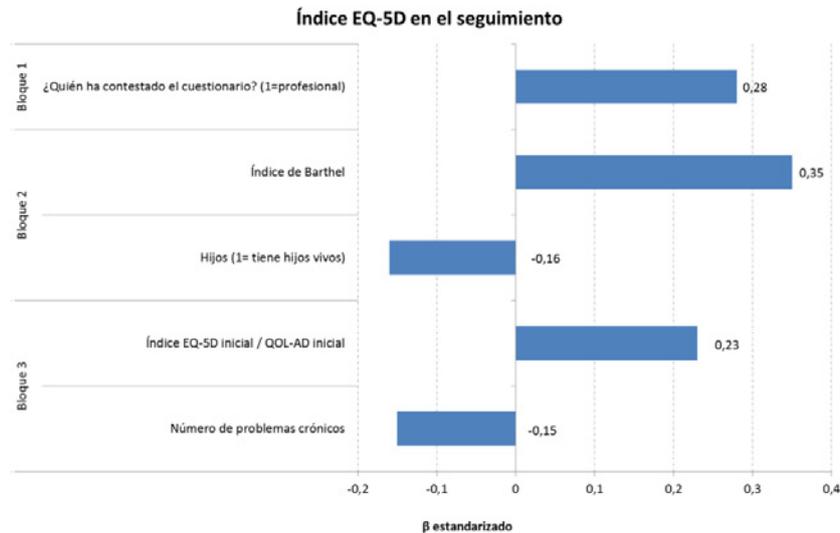


EQ-EVA: escala visual analógica del EQ-5D. QOL-AD: Quality of life Alzheimer's Disease

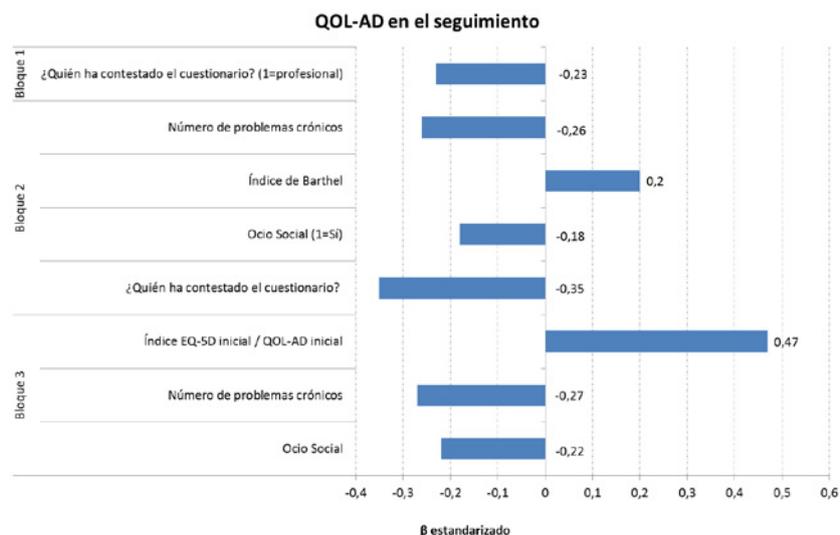
Empleando el índice EQ-5D como variable dependiente (Figura 8.2), en el primer bloque de la regresión lineal se observó que el profesional valora la calidad de vida del residente como significativamente más alta que los familiares (beta estandarizado, $\beta = 0,28$; $p = 0,001$). Una posible explicación sería que los familiares o amigos, al haber convivido con el residente en fases de la vida anteriores al síndrome demencial, les induzca a hacer la valoración del estado de salud del residente de una forma comparativa con las fases no demenciales. Ya que los cuestionarios fueron contestados mayoritariamente por los profesionales de las residencias, sería interesante valorar en estudios futuros si la carga asistencial o la calidad de vida del cuidador interfiere en la evaluación de la calidad de vida del residente, o bien si hay diferencias o similitudes entre los profesionales y los familiares al evaluar la calidad de vida del residente. En

el segundo bloque constatamos una asociación significativa y positiva con la capacidad funcional (índice de Barthel, $\beta = 0,35$; $p < 0,001$), y los residentes sin hijos vivos presentan mejores puntuaciones de calidad de vida ($\beta = -0,16$; $p = 0,047$). En el tercer bloque, al controlar por el tiempo de seguimiento y por el índice EQ-5D inicial, este último fue significativo ($\beta = 0,23$; $p = 0,039$), además de mantenerse la asociación significativa y negativa con el número de problemas crónicos ($\beta = -0,15$; $p = 0,047$). La varianza explicada por el modelo final fue de 29,2%.

Figura 8.2. Análisis de regresión lineal múltiple del índice EQ-5D en el seguimiento



Adoptando la escala QOL-AD como variable dependiente (Figura 8.3), en el primer bloque se observó asociación significativa con quién había contestado el cuestionario ($\beta = -0,23$; $p = 0,004$). En el segundo bloque, se observó asociación significativa con las siguientes variables: cuestionario contestado por familiares o amigos ($\beta = -0,35$; $p = 0,001$), participación en actividades de ocio social ($\beta = -0,18$; $p = 0,043$), menor número de problemas crónicos ($\beta = -0,26$; $p = 0,001$), mejor capacidad funcional ($\beta = 0,20$; $p = 0,048$). Con una varianza explicada del 26%, el tercer bloque mostró una asociación significativa con el número de problemas crónicos ($\beta = -0,27$; $p = 0,001$) y con participar en actividades de ocio social ($\beta = -0,22$; $p = 0,007$) y una asociación significativa y positiva con el QOL-AD inicial ($\beta = 0,47$; $p \leq 0,001$). Esto indica que el cambio en la calidad de vida de los adultos mayores institucionalizados con demencia es un fenómeno complejo, y que muchas otras variables, no controladas en este estudio, podrían ser factores determinantes de la calidad de vida, tanto como efectos principales, como en interacción con otras. Estudios futuros deberían examinar características ambientales, tales como programas de actividades, capacitación del personal, así como el grado de participación real de los pacientes en las actividades de ocio.

Figura 8.3. Análisis de regresión lineal múltiple del QOL-AD en el seguimiento

El número de problemas crónicos fue el único factor determinante de la calidad de vida que obtuvo asociación significativa con todas las medidas de calidad de vida aplicadas en el estudio: un menor número de problemas crónicos se asoció a una mejor calidad de vida posterior. La comorbilidad también fue un determinante significativo de la calidad de vida en otros estudios con mayores con demencia (Buckley, Fauth *et al.* 2012), enfermedad de Parkinson (Muslimovic, Post *et al.* 2008) y mayores sin demencia que viven en la comunidad (Giraldez-García, Forjaz *et al.* 2013). El reconocimiento clínico de los problemas crónicos que más afecta a los adultos mayores puede ofrecer la oportunidad de tomar decisiones clínicas de forma proactiva, y así minimizar el efecto de la comorbilidad sobre la calidad de vida (Delgado-Sanz, Prieto-Flores *et al.* 2011).

El EQ-5D y el QOL-AD iniciales resultaron como los factores determinantes importantes de la calidad de vida en el seguimiento, lo que coincide con los resultados de los anteriores estudios de seguimiento (Lyketsos, Gonzales-Salvador *et al.* 2003; Missotten, Ylieff *et al.* 2007; Naglie, Hogan *et al.* 2011). Esto sugiere que es muy importante tener en cuenta la evaluación de la calidad de vida de los mayores al hacer el diagnóstico del síndrome demencial, ya que nos permite actuar en los aspectos peores calificados y así lograr un mantenimiento o mejora de la calidad de vida.

De una forma general, y dado el empeoramiento observado de la calidad de vida en la muestra de seguimiento, los determinantes de calidad de vida encontrados son muy decisivos a la hora de analizar la calidad de vida de los mayores institucionalizados con demencia.

Como limitación del estudio, los integrantes de la muestra no fueron determinados por el proceso de aleatorización al haber limitado el cuestionario a los adultos mayores con demencia atendidos en el centro Alzheimer Fundación Reina Sofía y centros asistenciales gestionados por Eulen Servicios Sociosanitarios. Esto no nos permite garantizar la representatividad de la muestra de adultos mayores institucionalizados con demencia. Sin embargo, las características sociodemográficas son muy parecidas a la población de adultos mayores con demencia, según otros estudios realizados en España (León-Salas, Logsdon *et al.* 2011; López Mongil, López Trigo *et al.* 2009; Lucas-Carrasco, Pero *et al.* 2011). Más de la mitad de los

pacientes (55,8%) fueron diagnosticados de demencia grave, hecho que nos llevó a realizar el análisis en los cuestionarios contestados por el proxy. Por este motivo, es importante tener cuidado al comparar nuestros resultados con los de otros estudios basados en la autovaloración de la calidad de vida, como sería el caso de estudios con mayores con demencia leve o moderada que todavía presentan capacidades cognitivas y destreza para calificar su calidad de vida. Entre las limitaciones de este estudio se incluye la considerable pérdida en el seguimiento, de los cuales 26,3% en relación a la muestra inicial fueron por fallecimiento. La magnitud de la pérdida en el seguimiento debido al fallecimiento es análoga a lo observado antes (Carlson, Brandt *et al.* 2001), lo que llevó a que el estudio se asentara en los resultados de la cohorte de sobrevivientes. Es posible que los pacientes que se perdieron durante el seguimiento debido a la muerte hayan experimentado descensos más pronunciados de la calidad de vida, especialmente hacia el final de sus vidas.

Por otra parte, la varianza explicada de todos los modelos no fue muy alta, aunque sea similar a los otros estudios (Bowling y Iliffe 2011; Lyketsos, Gonzales-Salvador *et al.* 2003; Missotten, Ylieff *et al.* 2007; Selwood, Thorgrimsen *et al.* 2005; Tatsumi, Nakaaki *et al.* 2009). Esto significa que hay otros factores que influyen en la calidad de vida de los adultos mayores con demencia y que no se controlaron en nuestro estudio.

Como fortalezas de nuestro estudio y de una forma comparativa con otros similares (Lyketsos, Gonzales-Salvador *et al.* 2003; Missotten, Ylieff *et al.* 2007; Tatsumi, Nakaaki *et al.* 2009), nuestros resultados fueron obtenidos en una muestra relativamente amplia de mayores en diferentes niveles de gravedad del síndrome demencial. Por otra parte, en nuestro estudio la calidad de vida fue evaluada a través de varias medidas estandarizadas, y con un periodo de seguimiento suficientemente amplio para que se observen cambios.

Teniendo conocimiento de que cuanto más problemas crónicos tiene el adulto mayor con demencia peor calidad de vida tendrá posteriormente, nos incita a resaltar que la promoción anticipada de una vida saludable, juntamente con la instrucción, de métodos preventivos como la práctica de ejercicio físico y una dieta equilibrada, podría de una forma indirecta y a largo plazo, mantener o mejorar la calidad de vida de los pacientes. Por otra parte, la oportunidad de realizar una prematura evaluación de la calidad de vida de los mayores institucionalizados con demencia nos permitirá reconocer los puntos débiles de la calidad de vida de cada paciente y así lograr la planificación individualizada de los aspectos a trabajar para la mejora o el mantenimiento de su calidad de vida.

8.5. CONCLUSIONES

1. Los adultos mayores institucionalizados con el diagnóstico de demencia son mayoritariamente mujeres, siendo la causa principal de síndrome demencial la enfermedad de Alzheimer.
2. La muestra de seguimiento presentó mejor calidad de vida, menor proporción de mayores diagnosticados de demencia grave y en media un menor número de problemas crónicos que los fallecidos y los perdidos.
3. En el periodo de seguimiento se observó un empeoramiento de la calidad de vida de los residentes en comparación con la fase inicial del estudio.

4. En un seguimiento a 18 meses, los factores determinantes de la calidad de vida de los mayores institucionalizados con demencia fueron: las medidas de calidad de vida iniciales, quién ha contestado el cuestionario, la práctica de actividades de ocio activo y social y el número de problemas crónicos. El número de problemas crónicos fue el factor más importante en todas las medidas de calidad de vida utilizadas.

9. DIFERENCIAS EN LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS MAYORES CON DEMENCIA SEGÚN CARACTERÍSTICAS INDIVIDUALES Y RESIDENCIALES

María-Eugenia Prieto-Flores

Stefano Marventano

Belén Sanz-Barbero

9.1. RESUMEN¹

El objetivo de este trabajo es analizar cómo varía la calidad de vida de las personas mayores con demencia, en relación con distintas características individuales así como de los centros residenciales. Para alcanzar este propósito, se utilizó una encuesta de calidad de vida dirigida a personas de 60 y más años de edad, con demencia, en 14 residencias distribuidas en 10 provincias de España, y un cuestionario sobre información de las características de las residencias. La muestra empleada fue de 429 personas y se aplicaron análisis de regresión lineal multinivel. Los resultados de nuestro trabajo sugieren que una mejor calidad de vida en la población de estudio se asocia de forma significativa a un mayor nivel de estudios, una mayor frecuencia de relaciones con familiares, amigos y vecinos, un mejor estado de salud y una mayor independencia funcional. En sentido opuesto, se relacionarían de forma negativa con la calidad de vida un mayor número de años en la residencia, mayores niveles de depresión y demencia grave. En cuanto a las características de las residencias, se observó que los centros públicos (considerando su titularidad y la financiación de las plazas) se asociarían a una mejor calidad de vida de los residentes, así como la presencia de un médico geriatra. Los resultados obtenidos subrayan la importancia que las dimensiones funcional, social, mental y residencial tienen en la calidad de vida de personas mayores con demencia y el valor de la aproximación multidimensional para promover un mayor bienestar en esta población.

9.2. INTRODUCCIÓN

La calidad de vida de las personas depende de factores individuales y del entorno, e incluye aspectos centrales como la salud, las relaciones sociales, la autonomía y las circunstancias económicas (Bowling 2005). Entre los factores que pueden mermar la calidad de vida en edades avanzadas se encuentran el síndrome de fragilidad, la discapacidad y enfermedades crónicas como la demencia (Delgado-Sanz, Prieto-Flores *et al.* 2011; Martín-García, Rodríguez-Blázquez *et al.* 2013; Puts, Shekary *et al.* 2007; Zaninotto, Falaschetti *et al.* 2009). A su vez, la pérdida de independencia y el deterioro cognitivo son algunos de los principales factores de riesgo asociados a la

¹ Algunos de los resultados de este capítulo están parcialmente descritos en Marventano, Prieto-Flores *et al.* 2015.

institucionalización en la vejez, lo que significa dejar el propio entorno físico y social de la vivienda y del barrio por el de un centro residencial. Es así que en los centros residenciales es de gran importancia la creación de entornos de vida que puedan contribuir al bienestar de las personas que ahí habitan.

Se estima que la prevalencia de demencia en personas de 60 y más años de edad, que viven en Europa, oscila entre el 5,6% y el 7,3% (Knapp y Prince 2007), llegando a alcanzar un 23,6% en la población de 85 y más años (Prince y Jackson 2009). Por su parte, en las residencias para personas mayores, alrededor del 50% de los residentes tienen algún tipo de demencia en los países industrializados (Edvardsson, Winblad *et al.* 2008).

Si nos centramos en los factores asociados a la calidad de vida de la población mayor con demencia, sabemos del gran impacto que tiene el deterioro cognitivo (Buckley, Fauth *et al.* 2012), la pérdida de independencia (Hoe, Hancock *et al.* 2006) y la depresión (Shin, Carter *et al.* 2005). También se ha evidenciado el importante rol que juegan las relaciones sociales (Livingston, Cooper *et al.* 2008) y las características del entorno residencial (Garre-Olmo, Lopez-Pousa *et al.* 2012) en el bienestar de esta población. Sin embargo, hacen falta estudios en los que se analice de forma simultánea el modo en que se relacionan con la calidad de vida, las características individuales de las personas mayores con demencia y las características de las residencias en las que viven.

De este modo, el presente capítulo tiene como objetivos principales analizar cómo varía la calidad de vida en función de las características individuales de este grupo de población y examinar en qué medida las diferencias en la calidad de vida están relacionadas con las características de los centros residenciales. Para atender a estos objetivos se aplicaron análisis estadísticos multinivel.

9.3. MÉTODOS

Los datos para la realización de este capítulo se recogieron a través de una encuesta de calidad de vida dirigida a personas de 60 y más años de edad, con demencia, que vivían en 14 residencias repartidas en zonas urbanas y rurales de 10 provincias de España. La muestra final utilizada en este trabajo fue de 429 personas. Además, se utilizó un cuestionario para obtener información sobre las características de las residencias.

Se seleccionaron para este trabajo características demográficas, socioeconómicas y de relaciones sociales de la población de estudio, así como información recolectada por medio de diversos instrumentos: Valoración Clínica de la Demencia (CDR), Escala Cornell de Depresión en Demencia, la escala visual analógica EQ-5D (EQ-EVA) del estado de salud hoy, el índice de Barthel para el nivel funcional y una versión modificada de la Escala de Valoración Acumulativa de Enfermedades en Geriátrica (CIRS-G). Como medida de resultado (variable dependiente), en los análisis se empleó la Calidad de Vida en la Enfermedad de Alzheimer (QOL-AD). En todos los casos se utilizó información aportada por informantes, lo que si bien puede introducir algunos sesgos, permite obtener información de gran valor y se considera un sustituto adecuado de las respuestas de los pacientes (Jonsson, Andreasen *et al.* 2006). La información utilizada sobre las características de los centros residenciales incluyó la localización, tipo de residencia, dotaciones, profesionales y servicios.

Con el fin de evaluar no solo la relación entre las características individuales de las personas mayores y su calidad de vida, sino también el efecto independiente que las características de las residencias tienen sobre ésta, se realizaron análisis de regresión lineal multinivel de dos niveles: el primero correspondiente a los individuos y el segundo a las residencias. En primer lugar, se examinó si existía colinealidad entre las variables independientes a través del análisis de correlación de Spearman. A continuación se realizaron los análisis de regresión por pasos hacia adelante. Los análisis permitieron examinar las diferencias en la calidad de vida entre individuos que vivían en la misma residencia y también en distintas residencias.

9.4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

9.4.1. Información descriptiva sobre la población y las residencias analizadas

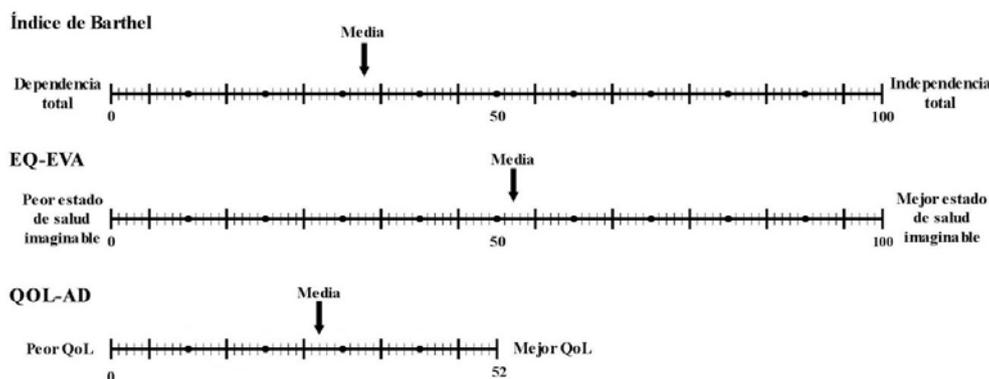
La edad media de la población de estudio era de 85,8 años, con una edad mínima de 60 años y una máxima de 102. Debe destacarse también que la mayoría de las personas pertenecían al sexo femenino, representando un 82,1% del total, observándose una vez más la feminización de estas avanzadas edades. Únicamente un 17,5% de la muestra tenía pareja y un 7,7% del total viviendo en la misma residencia, mientras que el total de personas con hijos era del 68,8%. En relación con el nivel de estudios, más de la mitad de los participantes no había completado la educación primaria (64,1%).

Del total de las personas que formaron parte de esta investigación, un 59,4% padecían demencia grave. Solo un 1,9% de los residentes tenían una completa independencia para desarrollar las actividades de la vida diaria, observándose un valor medio de 33,8, en la escala de 0 a 100 del índice de Barthel (Figura 9.1). En la misma figura se puede observar también un bajo valor medio en la percepción de salud, según la escala del instrumento EQ-EVA (52,2 sobre 100) y una media de 27,6 sobre 52 en la valoración de la calidad de vida medida por el QOL-AD. De acuerdo con la escala de depresión en demencia, un 30,1% representaba casos probables o definitivos de depresión grave.

El tiempo medio que los participantes de este trabajo llevaban viviendo en la residencia era de 3,7 años, y un 73,7% de los residentes se juntaba con familiares, amigos o vecinos, una o más veces a la semana. Todos los centros residenciales eran de gestión privada, sin embargo, el 64,3% tenían titularidad pública y también eran públicas las plazas de estas residencias (Figura 9.2). El resto de residencias eran privadas o mixtas.

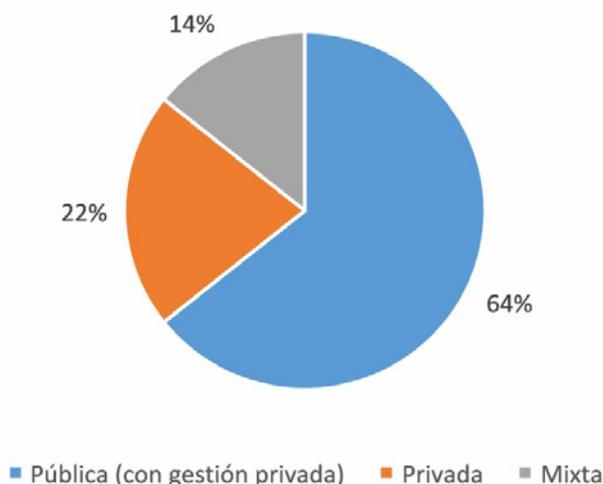
Figura 9.1. Independencia funcional, salud percibida y calidad de vida de las personas mayores con demencia de la investigación

Características de salud y calidad de vida



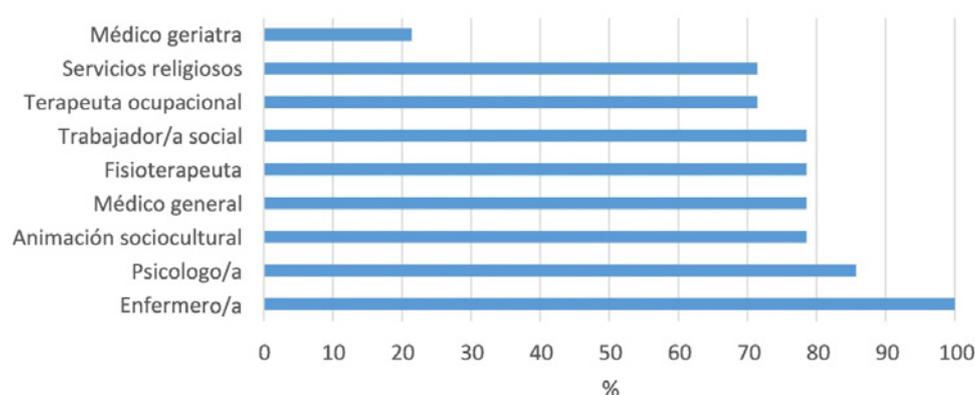
EQ-EVA: Escala Visual Analógica del EQ-5D. QOL-AD: Quality of life Alzheimer's Disease

Figura 9.2. Titularidad de los centros residenciales



El 71,4% de las residencias se ubicaban en áreas urbanas y el número medio de residentes por habitación era de 1,3. Del total de establecimientos, más de la mitad (57,1%) eran residencias de asistidos, es decir que estaban dedicadas exclusivamente a la atención de personas con discapacidad y necesidad de ayuda para realizar las actividades de la vida diaria. Un 14,3% eran residencias dedicadas a personas que podían realizar dichas actividades y el resto eran mixtas.

En relación con los equipamientos, la gran mayoría disponía de sala de televisión (92,9%), un 64,3% contaba con gimnasio, un 57,1% con biblioteca, la mitad con solárium y un 35,7% con cafetería. La **Figura 9.3** permite apreciar los servicios y los profesionales con los que contaban las residencias analizadas. Como puede observarse, la mayor parte de ellas tenían una amplia oferta, no obstante, un escaso porcentaje disponía de médicos geriatras.

Figura 9.3. Profesionales y servicios ofrecidos en los centros residenciales

9.4.2. Análisis de la variabilidad de la calidad de vida de personas mayores con demencia entre individuos y entre centros residenciales

Diversas características se asociaron de forma significativa a la calidad de vida de la población de estudio, como puede observarse en la [Tabla 9.1](#). Así, un mayor nivel educativo iría acompañado de una mejor calidad de vida (coeficiente de regresión, coef: 0,87), que como sabemos, es a su vez uno de los principales determinantes sociales de la salud (Wilkinson y Marmot 2003). En nuestro trabajo, la edad no se relacionó de forma significativa con la calidad de vida, a diferencia del número de años que las personas llevaban viviendo en los centros residenciales (coef: -0,21), observándose que una estancia más larga tendría una asociación negativa con la calidad de vida. Es posible que al comenzar a vivir en una institución, los residentes consideren que su estancia es temporal, sin embargo, con el paso del tiempo podrían experimentar un sentimiento de soledad y tristeza que afectaría a su calidad de vida (Prieto-Flores, Fernandez-Mayoralas *et al.* 2011; Wilson 1997).

Tabla 9.1. Modelo multivariante multinivel de calidad de vida (QOL-AD) según características individuales y de los centros residenciales

Modelo multinivel			
VARIABLES INDIVIDUALES	Coef.	IC (95%)	
Edad (60-102)	0,09	0,06	0,11
Sexo: mujeres vs. hombres	-0,58	-1,51	0,35
Estudios: primaria o superior vs. inferior a primaria	0,87	0,06	1,68
Independencia funcional: índice de Barthel (0-100)	0,04	0,02	0,05
Estado de salud: EQ-EVA (0-100)	0,09	0,06	0,11
Valoración Clínica de la Demencia: CDR grave vs. moderada o leve	-1,39	-2,25	-0,53
Escala Cornell para depresión en demencia (0-29)	-0,16	-0,22	-0,09
N.º de años en la residencia (0-20)	-0,21	-0,35	-0,08
Reunirse con familiares, amigos o vecinos: 1 o más veces a la semana vs. menor frecuencia	1,90	1,07	2,72

Variables del centro residencial			
Residencias de plazas públicas vs. privadas o mixtas	1,83	0,06	3,60
Servicio de médico geriatra	2,03	0,05	4,01
Porcentaje de habitaciones individuales: 50-100% vs. menos del 50%	-0,84	-2,39	0,70

Coef.: Coeficiente de regresión. IC (95%): Intervalo de confianza al 95%. EQ-EVA: Escala visual analógica del EQ-5D. CDR: *Clinical Demencia Rating*, Valoración Clínica de la Demencia. En negrita se destacan las variables significativas.

En este sentido, debe destacarse la importancia que las relaciones con los familiares, amigos y vecinos tiene en el bienestar de las personas mayores con demencia, pues una mayor frecuencia de estos contactos sociales aumentaría la probabilidad de tener una mejor calidad de vida (coef: 1,90). Las relaciones sociales juegan un importante rol en la vejez, habiéndose demostrado el efecto positivo que tienen sobre el estado de salud (Azpiazu Garrido, Cruz Jentoft *et al.* 2002; Otero Puime, Zunzunegui Pastor *et al.* 2006; Zunzunegui, Beland *et al.* 2001). Específicamente en personas con demencia moderada o grave, se ha observado que influyen positivamente en los síntomas psicológicos y del comportamiento (Minematsu 2006).

Por su parte, un mejor estado de salud (coef: 0,09) y una mayor independencia funcional (coef: 0,04) tendrían un efecto positivo en la calidad de vida, mientras que mayores niveles de depresión impactarían de forma negativa (coef: -0,16), tal y como se ha demostrado en estudios previos (Ferrans, Zerwic *et al.* 2005; Shin, Carter *et al.* 2005; Willson y Cleary 1995). La demencia grave, manifiesta en un alto deterioro cognitivo y funcional, reduciría de forma importante la calidad de vida de las personas (coef: -1,39), confirmando lo que se ha evidenciado en anteriores trabajos (Buckley, Fauth *et al.* 2012).

Hasta aquí hemos analizado cómo varía la calidad de vida de las personas mayores con demencia, de acuerdo con distintas características correspondientes al nivel individual. Es ahora el momento de analizar las diferencias que responden a características del nivel contextual, es decir, de los centros residenciales. El 16,4% de la varianza de la calidad de vida se explicó a través de las diferencias entre estos centros, y de este porcentaje, el modelo explicó un 74,3%. Si se considera tanto la contribución de las variables individuales como de las contextuales en el modelo, la varianza total explicada fue de un 48,6%.

De un extenso conjunto de características de las residencias estudiadas, únicamente fueron estadísticamente significativas, en el análisis multivariante, la titularidad de las residencias y la disponibilidad de médico geriatra. Como puede apreciarse en la Tabla 9.1, los resultados sugieren que las residencias públicas, en cuanto a su titularidad y a la financiación de las plazas, se asociarían a una mejor calidad de vida (coef: 1,83), en comparación con los centros privados y mixtos. Además, la presencia de un médico geriatra se asociaría positivamente a la calidad de vida de los residentes (coef: 2,03).

Sobre la base de estos resultados no es posible verificar cuáles son las características específicas de los centros públicos que tendrían un mayor efecto positivo sobre la calidad de vida. Algunos trabajos indican que en los centros privados podría haber una tendencia a ver a los residentes como clientes (Kaufmann y Frías 1996) y una atención más sobreprotectora (Moyano de Grellet 2008). En cambio, en el ámbito público se buscaría mantener en mayor medida la independencia de los residentes lo

máximo posible, promoviendo en ellos un sentimiento de valía personal y de satisfacción, al tiempo que la demanda sobre los profesionales, tendería a reducirse (Kaufmann y Frías 1996). Además, tal y como señalan estos mismos autores, las estructuras públicas estarían sujetas a una legislación y controles más restrictivos.

Por otro lado, es posible que las expectativas de los residentes contribuyan también a explicar las diferencias observadas en la calidad de vida, según el tipo de residencia. Así, quienes pagan por su plaza en una residencia privada, podrían esperar más de los servicios recibidos, lo que a su vez podría repercutir en una menor valoración de su calidad de vida. Por su parte, los aspirantes a acceder a una plaza pública tienen una larga lista de espera, lo que podría influir en una visión más positiva de su vida en la residencia, una vez que por fin consiguen ingresar en ella.

En relación con el papel del médico geriatra en el bienestar de los residentes, las necesidades complejas y específicas del cuidado a adultos mayores con demencia, hacen que los servicios prestados por estos profesionales sean de gran importancia, pues desde un conocimiento holístico de la población mayor contribuyen a promover su salud, su capacidad funcional, su autonomía y su calidad de vida (Pereira, Schneider *et al.* 2009).

9.5. CONCLUSIONES

La investigación desarrollada permite concluir que una mayor independencia funcional, un mejor estado de salud y una mayor frecuencia de contactos con familiares, amigos y vecinos, incrementarían la calidad de vida de las personas mayores con demencia. Por el contrario, mayores niveles de depresión y demencia, así como el número de años de institucionalización del residente, tendrían un significativo efecto negativo sobre su calidad de vida. Además, las diferencias en la calidad de vida estarían también relacionadas con los centros residenciales. Este trabajo sugiere que la disponibilidad de médico geriatra y las residencias públicas se asociaron a una mejor calidad de vida.

No obstante, estas conclusiones deben interpretarse a la luz de las siguientes limitaciones del trabajo. En primer lugar, no es posible establecer generalizaciones a partir de los resultados obtenidos, pues la muestra no es representativa del total de personas mayores con demencia institucionalizadas en España. Sin embargo, el tamaño de la muestra ($n=429$) y la distribución de las residencias a lo largo de todo el país no deben ser subestimados pues constituyen una importante aproximación a esta población de estudio. En segundo lugar, no es posible inferir relaciones de causa y efecto porque no es un diseño longitudinal. En tercer lugar, debe indicarse la falta de información sobre otras características relacionadas con las residencias y que podrían haber sido de gran utilidad en el análisis, tales como la satisfacción de los profesionales y la calidad del cuidado sociosanitario. Por último, una significativa proporción de personas con demencia no puede responder a cuestionarios de calidad de vida debido a la falta de memoria, la dificultada para concentrarse y otros problemas cognitivos (Kane, Kling *et al.* 2003). Por este motivo, en este trabajo se utilizaron las respuestas aportadas por los informantes, que como se comentó anteriormente, si bien pueden introducir sesgos, se considera como un sustituto razonable a las respuestas de los sujetos de estudio (Kutner, Bryant *et al.* 2006).

A pesar de las limitaciones expuestas, el presente trabajo contribuye a ampliar nuestro conocimiento sobre la importancia que las dimensiones funcional, social, mental y residencial tienen en la calidad de vida de personas mayores con demencia. Así, se subraya el valor de la aproximación multidimensional para favorecer un mayor bienestar en este grupo de población, especialmente vulnerable.

En particular, es recomendable promover una mayor frecuencia de contactos con familiares, amigos y vecinos, porque ayudan a mejorar la calidad de vida de los residentes. Además, para favorecer el bienestar de estas personas, se destaca la importancia de las intervenciones para prevenir la depresión y mantener la independencia lo máximo que sea posible. Para promover este tipo de intervenciones, son de gran valor los servicios de profesionales especializados, como los médicos geriatras.

10. COMORBILIDAD, ESTADO DE SALUD Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS MAYORES INSTITUCIONALIZADAS CON Y SIN DEMENCIA

Salomé Martín García,
Carmen Rodríguez-Blázquez,
Iluminada Martínez López

10.1. RESUMEN¹

En este capítulo se estudia la compleja relación entre demencia, comorbilidad, estado de salud y calidad de vida. La alta prevalencia de patologías concomitantes en las personas mayores, junto a la presencia de demencia, conforma una situación que puede influir de forma decisiva en su calidad de vida y representa un reto en la atención sociosanitaria. Para ello, se analizó los resultados en calidad de vida, estado de salud y comorbilidad, utilizando las escalas EQ-5D y un índice de comorbilidad, de los residentes institucionalizados con demencia y se compararon sus datos con los de una muestra de mayores institucionalizados sin demencia. Los resultados muestran que la prevalencia de patologías crónicas es más alta en los residentes con demencia, y que éstos muestran un perfil de comorbilidad diferente a la de los residentes sin demencia. Además, la presencia de un mayor número de condiciones médicas crónicas influye en la percepción del estado de salud en personas con demencia pero no en los residentes sin demencia. Por último, las personas con demencia presentan una peor calidad de vida con los mayores institucionalizados sin demencia. Estos resultados conllevan implicaciones tanto para los profesionales de atención directa a personas con demencia como a los sistemas de salud y sociales.

10.2. INTRODUCCIÓN

El progresivo envejecimiento de la población en España en los próximos años si se cumplen las previsiones, tendrá entre otras consecuencias el aumento de la prevalencia de enfermedades más frecuentes en mayores de 65 años, como ocurre con las demencias, que en algunos estudios pueden afectar a un 23,5% de los mayores de 84 años (García García, Sánchez Ayala *et al.* 2001).

Las personas mayores que padecen patologías médicas crónicas y especialmente aquellas con demencia y que están viviendo en una residencia, son una población a estudiar por su especial situación de fragilidad, que les hace precisar de cuidados y recursos sociales y sanitarios adecuados que les permitan mantener una buena calidad de vida a un coste razonable. El concepto de comorbilidad ha sido discutido desde su definición inicial realizada por Alvar R. Feinstein (Feinstein 1970). En el presente

¹ Algunos de los resultados de este capítulo están parcialmente descritos en Martín-García, Rodríguez Blázquez, *et al.* 2013.

estudio entendemos la comorbilidad como «la concurrencia de las condiciones preexistentes de salud relacionados con la edad o enfermedades de una persona de manera que los síntomas, el progreso y el tratamiento interactúan haciendo de la atención sanitaria y social de los adultos mayores una cuestión difícil» (Yancik, Ershler *et al.* 2007). En este sentido, la comorbilidad se conceptualiza como un factor intermedio entre los procesos fisiológicos y los resultados de salud, principalmente el estado funcional y la calidad de vida (Sullivan, Kempen *et al.* 2000).

Existen estudios previos que han analizado la relación entre las condiciones médicas crónicas y la calidad de vida en personas mayores (Fortin, Lapointe *et al.* 2004), con resultados en los que se destaca el impacto diferencial de síntomas y patologías específicas sobre la calidad de vida. Sin embargo, estos estudios están principalmente centrados en población mayor que vive en comunidad, por lo que es necesario analizar esta relación en personas mayores institucionalizadas, y particularmente en personas con demencia.

Por esto, nos planteamos conocer la relación entre comorbilidad y calidad de vida en dos grupos de personas mayores institucionalizadas: con y sin demencia, para conocer sus factores que inciden en esta relación y las diferencias existentes entre los dos grupos. Profundizar en estos aspectos nos llevará a planificar mejor los recursos para preservar la calidad de vida de las personas mayores institucionalizadas a lo largo de los últimos años de su vida.

10.3. MATERIAL Y MÉTODOS

Los datos se recogieron de dos encuestas nacionales, transversales en personas mayores que viven en residencias. Se utilizó para analizar la muestra, un cuestionario sociodemográfico, el índice EQ-5D para la calidad de vida relacionada con la salud, la escala visual analógica (EQ-EVA) para el estado de salud actual, el número de condiciones crónicas mediante el *Cumulative Illness Rating Scale* para geriatría en el caso de comorbilidad, el índice de Barthel para la situación funcional y el Short Portable Mental status Questionnaire para la situación cognitiva. Estas escalas están descritas en el capítulo 3.

La principales variables de resultado fueron: calidad de vida medida a través de a través del EQ-5D y comorbilidad. Para los residentes sin demencia el EQ-5D fue autoadministrado, para los residentes que padecían demencia, fue completado por un informante (cuidador familiar o profesional). La muestra total fue de 759 personas mayores de 60 años, de ellos 525 padecían demencia y 234 presentaba una función cognitiva normal.

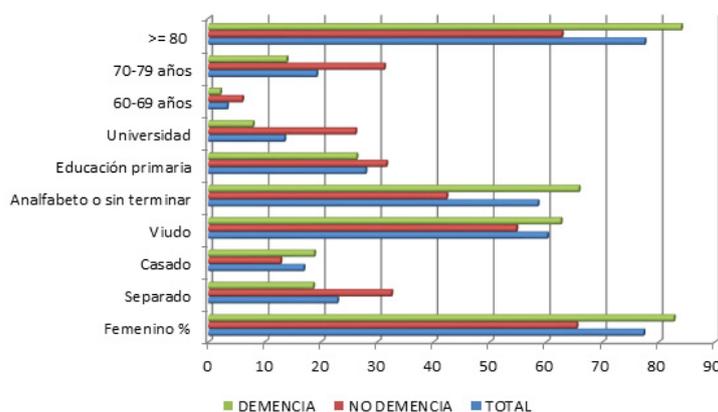
En relación con el análisis estadístico, se ha utilizado estadística descriptiva para analizar la muestra. Para analizar las diferencias entre grupos en el índice de Barthel y el índice EQ-5D se utilizó la prueba de Mann-Whitney y el análisis de la varianza (ANOVA). Se usó el ji-cuadrado para comparar el índice de patologías crónicas y cuando se hallaban diferencias se utilizó el análisis de covarianza. Para la comorbilidad se usaron grupos equivalentes (hasta cinco enfermedades y 6 enfermedades o más).

10.4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

10.4.1. Características sociodemográficas de las muestras analizadas

En la comparativa de los dos grupos, personas con y sin demencia, hubo algunas diferencias por sexo, edad y nivel educativo, como se ve en la [Figura 10.1](#). Se observa que el grupo de personas con demencia presentaba un mayor porcentaje de personas mayores de 80 años y de mujeres y un menor nivel educativo. En general, esto se corresponde a dos aspectos principalmente, por un lado el mayor porcentaje de ingresos en residencia de mujeres, por dificultad de cuidados por parte de su cónyuge, y por otro a la mayor esperanza de vida de las mujeres en España, que se correlaciona con mayor prevalencia de demencia.

Figura 10.1. Características sociodemográficas de personas institucionalizadas con y sin demencia

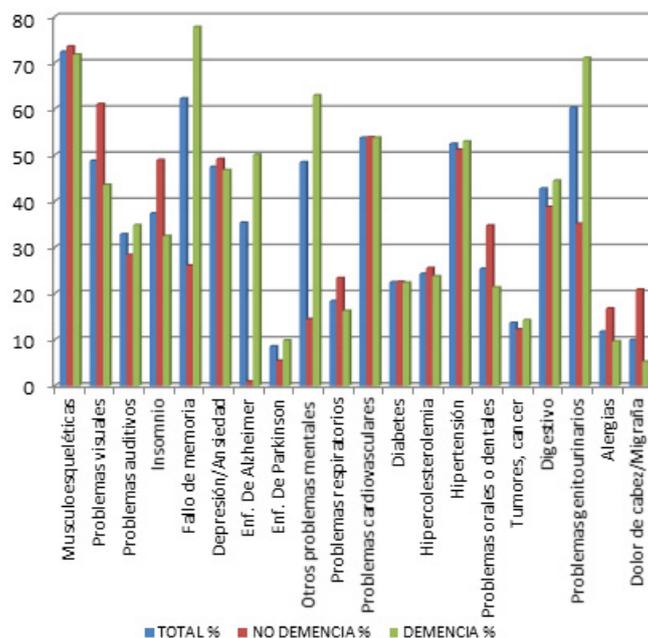


10.4.2. Comorbilidad y estado de salud

La prevalencia de comorbilidad (dos o más condiciones médicas crónicas) en este estudio fue de un 96,77%, más alta que en estudios previos (Asakawa, Feeny *et al.* 2009), si bien hay que tener en cuenta que no son muestras equivalentes en edad, metodología de estudio y escalas aplicadas.

Las patologías más frecuentes en la muestra total fueron los problemas musculoesqueléticos, como artrosis, y los genitourinarios, como la incontinencia urinaria ([Figura 10.2](#)), problemas que son prevalentes en las personas mayores con cifras similares en la literatura previa (Schubert, Boustani *et al.* 2006). Ambos grupos de patologías son consideradas como de riesgo para la institucionalización y para la aparición de dependencia (Schubert, Boustani *et al.* 2006).

Figura 10.2. Porcentaje de personas con problemas crónicos en salud según el tipo de muestra



También se observa en la [Figura 10.2](#) que las personas con demencia presentaban mayor prevalencia de trastornos genitourinarios y problemas de memoria, mientras que en este el grupo de mayores sin demencia, los problemas musculoesqueléticos eran los más prevalentes.

En relación con el estado de salud, las personas con demencia puntuaron peor en la escala EQ-EVA que el grupo sin demencia. Además, las personas con demencia que presentaban problemas de visión, problemas bucodentales o genitourinarios tipo incontinencia, mostraron peor percepción de salud en la escala EQ-EVA que en la muestra de personas sin demencia. En este caso consideramos que unido a la demencia, la aparición de problemas como el déficit visual contribuye a la dificultad en la percepción e interpretación lo que fomenta la inseguridad y limita las relaciones sociales. Al mismo tiempo, el acto de comer es un acto de relación social muy importante en la vida diaria de nuestras residencias de personas mayores, el hecho de presentar dificultades en la masticación, las dietas especiales tipo túrmix, las prótesis dentales mal ajustadas pueden contribuir al sentimiento de pobre situación de salud, al dificultar la comunicación y las relaciones sociales.

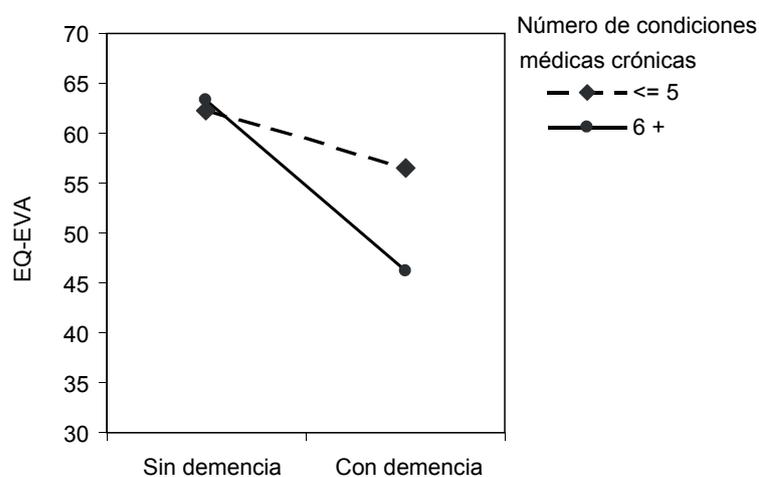
Por otro lado, el mal control de esfínteres va muy relacionado con el aislamiento social debido al uso de absorbentes, a la dependencia en algunos casos de otra persona lo que en los mayores puede generar un sentimiento de frustración y dependencia; también es percibido por los cuidadores como mala situación de salud, siendo un factor que contribuye a la institucionalización de la persona mayor por la carga de trabajo que supone para los cuidadores familiares. En las personas sin demencia el uso de absorbentes no tiene por qué suponer una mayor carga de cuidados para los familiares.

Algunas patologías son menos frecuentes en el grupo de personas que padecen demencia, como son el insomnio, el dolor de cabeza y las alergias, entre otros ([Figura 10.2](#)) lo que puede deberse a que los cuidadores consideran que son trastornos unidos a la enfermedad principal, como en el caso del insomnio, tan frecuente en personas

con demencia en la evolución de la enfermedad, no considerándolo por ello una condición médica separada y tratable. En otros casos creemos que algunas de estas «patologías» no se recogen, como puede ser el dolor de cabeza, bien por falta de identificación del cuidador o dificultad del enfermo para expresarlo adecuadamente.

Además de todo esto, se observó una interacción entre demencia, comorbilidad y estado de salud, tal como se muestra en la **Figura 10.3**. En el grupo sin demencia, el estado de salud (EQ-EVA) no varía en función del número de condiciones médicas crónicas (hasta cinco/seis o más). Sin embargo, el grupo de personas con demencia y mayor número de condiciones médicas (seis o más), puntuó significativamente peor en la escala EQ-EVA, independientemente del sexo y la edad.

Figura 10.3. Estado de salud (EQ-EVA) por grupo (demencia/no demencia) y número de condiciones médicas crónicas

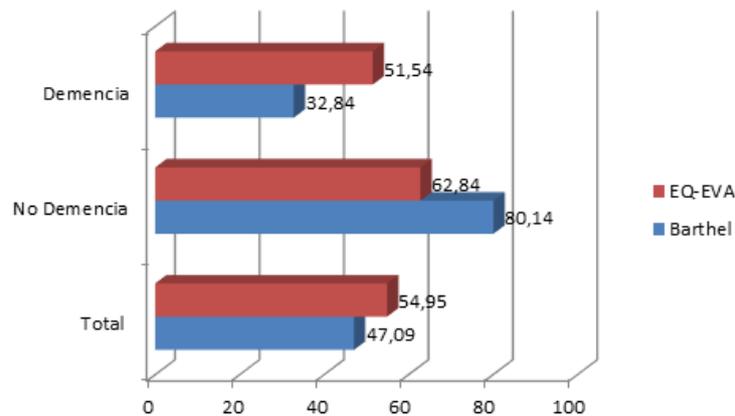


Grupo sin demencia: $p = 0.72$; Grupo con demencia: $p < 0,001$ (Prueba t de Student)

Los estudios previos han encontrado que aunque las personas con demencia tienen una alta prevalencia de síntomas físicos, suelen calificar su estado general de salud como bueno (Waldorff, Nielsen *et al.* 2010). Sin embargo, en este caso, no se puede descartar el efecto de la percepción del cuidador a la hora de evaluar el estado general del residente con demencia, debido a la acumulación de patologías junto a la demencia. La presencia de comorbilidad podría hacer que el cuidador valore peor el estado de salud del residente.

10.4.3. Comorbilidad y calidad de vida

En la **Figura 10.4** se puede ver las diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,001$) en el estado de salud y la dependencia funcional entre personas que padecen demencia y las que no.

Figura 10.4. Puntuaciones medias del índice de Barthel y EQ-EVA en personas con y sin demencia

Nota: una mayor puntuación significa un mejor estado de salud o funcional.

En la relación entre demencia y calidad de vida, se observó que las personas con demencia mostraron una peor calidad de vida ($p < 0,001$), reflejada en la puntuación media del índice EQ-5D (0,11, DT: 0,38) que los residentes sin demencia (media: 0,57, DT: 0,36), independientemente del sexo y la edad. Sin embargo, cuando se utiliza el índice EQ-5D no se observó la misma interacción descrita en el apartado anterior entre comorbilidad y demencia. Es necesario tener en cuenta que el EQ-5D incluye dimensiones no directamente observables para el cuidador (por ejemplo, ansiedad/depresión), lo que podría explicar estas diferencias.

Existen algunas limitaciones en este estudio. En primer lugar, no se ha incluido medidas de depresión, que es un determinante muy importante de la calidad de vida. En estudios futuros sería importante contar con este parámetro. En segundo lugar, la muestra no es aleatoria por lo que puede ser difícil generalizar a la población general de personas mayores viviendo en residencias en España, si bien, los centros participantes estaban situados en distintas autonomías, incluyendo zona rural y urbana y se analizó una muestra de 759 personas, lo que es una muestra mayor que en otros estudios.

10.5. CONCLUSIONES

El cuidado de la salud de las personas mayores con comorbilidad representa unos costes para los sistemas de salud (Vogeli, Shields *et al.* 2007) y la coexistencia de varias enfermedades aumenta dichos costes exponencialmente (Zhang, Rathouz *et al.* 2003). Un 30% de las personas con comorbilidad padecen cuatro o más patologías de manejo complejo; sin embargo las guías clínicas, los programas de salud y la investigación clínica excluyen en muchos casos a las personas con múltiples enfermedades crónicas (Vogeli, Shields *et al.* 2007). Cuando a estos datos se le añade la demencia, nos encontramos ante una situación de extraordinaria complejidad para los sistemas sociosanitarios.

Nuestros resultados tienen varias implicaciones clínicas. El envejecimiento progresivo de la población, el aumento de la esperanza de vida y el aumento de la prevalencia de comorbilidad aumenta los costos y la complejidad de la organización

de los recursos de sociales y de salud. Es necesario el desarrollo de la atención sanitaria de forma eficiente que garantice su viabilidad y sostenibilidad

Se requiere de forma prioritaria, el desarrollo de estrategias de manejo clínico y la implantación de guías clínicas específicas para personas que padecen comorbilidad con la idea de mejorar la terapéutica y la calidad de atención, reduciendo los costes del tratamiento.

Tras este estudio, los resultados sugieren la necesidad de investigar con mayor profundidad las patologías y condiciones que influyen en la percepción del estado de salud y en la calidad de vida de las personas mayores, sobre todo en personas mayores que padecen una demencia; con el fin de establecer prioridades en la atención a las personas mayores en los centros residenciales, teniendo en cuenta como las intervenciones, programas, procedimientos y sistema de organización influyen en la calidad de vida.

11. CALIDAD DE VIDA Y PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO DE LOS ADULTOS MAYORES INSTITUCIONALIZADOS: UNA APROXIMACIÓN DESDE LA PERSPECTIVA DEL ENVEJECIMIENTO ACTIVO

Gloria Fernández-Mayoralas

Fermina Rojo-Pérez

11.1. RESUMEN¹

El envejecimiento activo, en su pilar de participación en términos de realización de actividades de ocio, promueve la satisfacción con la vida y el bienestar personal. Los objetivos de este capítulo son definir perfiles de actividad entre los adultos mayores institucionalizados, y obtener un modelo explicativo de los perfiles de los residentes considerando sus características sociodemográficas y condiciones objetivas en las áreas más relevantes para su calidad de vida en la vejez. Se analizan conjuntamente dos muestras de población institucionalizada con 60 y más años en España, con y sin demencia. Se seleccionaron variables relativas a características sociodemográficas, económicas, de las redes familiar y social, y de salud y funcionamiento. Se aplicó el análisis clúster sobre las actividades de ocio para obtener perfiles de actividad, análisis discriminante para validar esa clasificación y regresión logística multinomial para definir el modelo explicativo de nivel de actividad. La población institucionalizada se clasifica en tres grupos de acuerdo a su nivel de actividad: activos (27%), moderadamente activos (35%) e inactivos (38%). Se observaron diferencias significativas ($p < 0,05$) entre los grupos según sus características y, en el modelo de regresión, un menor nivel de actividad se asoció con un mayor deterioro cognitivo, una peor salud percibida, una menor capacidad para realizar las actividades cotidianas, una menor frecuencia de salidas con familiares y amigos, y una mayor edad. El declive de la salud física y mental, el debilitamiento de los lazos familiares y sociales, la pérdida de las capacidades funcionales y de la autonomía económica, todos ellos factores que podrían conducir a la institucionalización, se configuran como una barrera importante para el envejecimiento activo.

11.2. INTRODUCCIÓN

El concepto *Envejecimiento Activo* fue definido por la Organización Mundial de la Salud como el «proceso por el que se optimizan las oportunidades de salud, participación y seguridad con el objetivo de mejorar la calidad de vida en la vejez» (World Health Organization 2002). En el contexto de esta definición, una forma razonable de hacer operativa la medida del envejecimiento activo en su pilar de

¹ Algunos de los resultados de este capítulo están parcialmente descritos en Fernández-Mayoralas, Rojo-Pérez *et al.* 2015.

Participación sería la valoración del ocio en la vejez, por cuanto la realización de actividades físicas, culturales y sociales es, junto con la salud y el funcionamiento, las redes familiar y social, y los recursos económicos, uno de los dominios más importantes para la calidad de vida definida por las propias personas mayores (Fernández-Mayoralas, Rojo Pérez *et al.* 2011). Asimismo, la participación en actividades de ocio es fuente de satisfacción con la vida y bienestar personal a todas las edades, pero especialmente tras la jubilación, cuando la relación con la actividad laboral cesa y se incrementa el tiempo libre (Lardiés-Bosque 2011).

Este aspecto ya ha sido destacado por la *Teoría de la Actividad*, una de las primeras y más influyente teoría sobre la adaptación al envejecimiento, al afirmar que el bienestar en la vejez se promueve mediante altos niveles de participación en actividades sociales y de ocio y el cambio de roles cuando éstos deben ser abandonados (Adams, Leibbrandt *et al.* 2011). Actualmente, la influencia de esta teoría continua en el *Paradigma del Envejecimiento Exitoso* (Rowe y Kahn 1997), para el que el bienestar sería la contraparte subjetiva a la evaluación más pública u objetiva (Stanley y Cheek 2003), mientras, fuera del ámbito de la gerontología, el bienestar se definiría en términos de felicidad o satisfacción con la vida (Diener, Suh *et al.* 1999).

Sin embargo, el envejecimiento activo apenas ha sido explorado en el marco de los servicios de atención residencial de larga duración (Van Malderen, Mets *et al.* 2013), argumentándose incluso su incompatibilidad con ese entorno de provisión de cuidados, así como incierta su contribución a la calidad de vida de los residentes (Van Malderen, Mets *et al.* 2013). Más aún, dentro de este escenario de institucionalización, las personas que sufren discapacidad cognitiva en distinto grado conformarían un grupo específico en el que el poder explicativo de otras variables asociadas a la actividad en la vejez podría quedar aún más limitado por la presencia de unas condiciones adversas de salud mental. Así, aunque las actividades de ocio y participación son importantes para la satisfacción con la vida entre las personas con demencia, ellas habitualmente son pasivas, lo que las sitúa en mayor riesgo de declive cognitivo y funcional (Kolanowski y Buettner 2008); por otra parte, parece que estilos de vida activos y socialmente integrados protegen contra la demencia y la enfermedad de Alzheimer (Fratiglioni, Paillard-Borg *et al.* 2004) observándose, particularmente, una cierta asociación entre la participación en actividades de ocio cognitivo y un menor riesgo de demencia (Verghese, Lipton *et al.* 2003).

En todo caso, y aunque la evaluación de resultados, como la calidad de vida, sea complicada entre las personas que sufren demencia, ello no significa que no se pueda medir ni que sea irrelevante (Lucas-Carrasco, Pero *et al.* 2011), por lo que, al menos desde un punto de vista ético, la promoción de la participación en actividades de ocio debería estar garantizada en las instituciones de cuidados de larga duración.

Tomando en consideración lo anterior, se plantearon los siguientes objetivos:

- a) la definición de perfiles de actividad para la valoración del envejecimiento activo entre los adultos-mayores institucionalizados, y
- b) la obtención de factores explicativos del nivel de actividad y tipo de ocio que realizan los residentes, con y sin demencia, teniendo en cuenta sus características sociodemográficas y las condiciones objetivas que presentan en las áreas más relevantes para su calidad de vida: su salud y nivel de funcionamiento, sus redes familiar y social y sus recursos económicos.

11.3. MÉTODOS

Para la consecución de los objetivos propuestos se utilizó información comparable procedente de dos encuestas sobre condiciones y calidad de vida, realizadas en 2008 y 2010 a adultos mayores institucionalizados en 14 residencias localizadas en 14 municipios de 7 Comunidades Autónomas en España. La primera de las muestras consiste en 234 personas con 60 y más años de edad y sin deterioro cognitivo, esto es, con menos de 4 errores en el *Short Portable Mental Status Questionnaire* de Pfeiffer (SPMSQ) (Pfeiffer 1975). La segunda muestra consta de 525 individuos, también con 60 y más años, diagnosticados de demencia, de acuerdo con los criterios de la American Psychiatric Association (American Psychiatric Association 2000) y que completaron la escala *Short Portable Mental Status Questionnaire* de Pfeiffer (SPMSQ, 4 errores o más). Los cuestionarios de ambas encuestas fueron diseñados de forma que permitieran la comparación de las medidas entre los adultos mayores con o sin demencia. Ambas muestras se analizaron conjuntamente valorando comparativamente las distribuciones de las variables.

Como factores asociados se consideraron las características sociodemográficas de los entrevistados (sexo, edad y estado civil), e indicadores representativos de las áreas más importantes para su calidad de vida (Fernández-Mayoralas, Rojo Pérez *et al.* 2011), esto es, sus redes familiar y social (tenencia de hijos y frecuencia de contacto presencial con familiares y amigos, dentro y fuera de la residencia, y tiempo de institucionalización), sus recursos económicos (indicadores indirectos basados en el nivel educativo y en la procedencia de los ingresos) y su salud y funcionamiento. Para evaluar esta última área, se utilizó el EQ-5D (Rabin, Oemar *et al.* 2011; The EuroQol Group 1990), medida del estado de salud y de la calidad de vida relacionada con la salud en cinco dimensiones descriptivas (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar, ansiedad/depresión), cada una valorada en tres niveles, su escala visual analógica (EQ-EVA) que evalúa la salud percibida hoy, el estado de salud comparado durante los últimos 12 meses, y el índice EQ-5D. Este índice es generado a partir de las cinco dimensiones descriptivas previas, resultando en 243 perfiles o estados de salud diferentes, y a cada uno de estos perfiles se le asigna un valor, que puede oscilar entre 0 (muerte) y 1 (el mejor estado de salud), aunque también puede tener valores negativos que indicarían un estado peor que la muerte (Badia, Herdman *et al.* 1998). Otros indicadores de salud utilizados fueron el número de enfermedades (de un total de 20 listadas) y el índice de Barthel de capacidad funcional (Mahoney y Barthel 1965). El nivel cognitivo se valoró mediante el SPMSQ de Pfeiffer (Pfeiffer 1975).

La variable dependiente o a explicar fue el perfil de actividad que se obtuvo a partir de las cuatro preguntas sobre realización o no de actividades de ocio según que fueran: actividades físicas (nadar, ir al gimnasio, bailar, andar, jugar a la petanca, a los bolos,...), actividades pasivas (ver TV, escuchar la radio, oír música, juegos de mesa, manualidades,...), actividades culturales (ir al cine o al teatro, visitar museos o exposiciones, leer, estudiar, tocar un instrumento musical, pintar, dibujar,...) y actividades sociales (ir a misa o a la iglesia, reunirse con familiares y amigos,...).

Para obtener el perfil de actividad de la población adulta mayor institucionalizada se realizó un análisis clúster sobre las cuatro variables dicotómicas (sí/no) de realización de actividades. Esta técnica estadística permite identificar las similitudes entre las personas mayores para agrupar a quienes tienen perfiles semejantes de

realización de actividades de ocio en un mismo conglomerado o clúster, y además se obtiene la máxima heterogeneidad con los adultos mayores en los otros conglomerados. Finalmente, los grupos obtenidos se validaron mediante análisis discriminante.

Para estudiar la relación entre las variables independientes (o predictores) y la variable dependiente, se aplicó análisis de regresión logística multinomial, porque permite analizar conjuntamente variables continuas y categóricas y porque la variable dependiente o criterio es de tipo nominal con más de dos categorías. Como variables independientes se utilizaron aquellas que resultaron significativas en un análisis bivariado ($p < 0,05$). La agrupación de los mayores en perfiles de actividad fue la variable dependiente. Se seleccionó como categoría de referencia el grupo compuesto por los Activos. La pseudo R^2 de Nagelkerke en cada uno de los modelos que se obtuvieron puede interpretarse como la proporción de la varianza explicada y sirvió para seleccionar el modelo mejor ajustado.

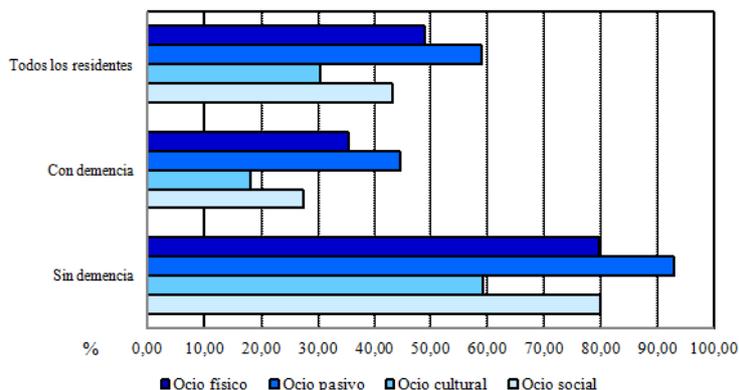
11.4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

11.4.1. Características sociodemográficas básicas y condiciones objetivas de vida de las personas con y sin demencia que residen en instituciones de larga duración

Entre la población institucionalizada adulta mayor (60 y más años), las personas diagnosticadas de demencia presentan una edad media más elevada que quienes no tienen demencia (media \pm desviación típica = 86 ± 6.7 vs. 81 ± 7.1), es más probable que sean mujeres (82,7% vs. 65,4%), y que estén viudos (63,1% vs. 54,9%) o casados pero sin su pareja viviendo en la residencia (10,6% vs. 1,75%). Los residentes con demencia reciben, usualmente, más visitas de su red familiar y social, pero 8 de cada 10 nunca salen de la residencia para encontrarse con familiares y amigos. Suelen ser analfabetos o tener estudios inferiores a primarios en mayor proporción que los residentes sin demencia (65,8% vs. 42,3%), y perciben más probablemente pensiones de viudedad (50,9% vs. 35,0%) que acostumbran a ser de menor cuantía que las pensiones de jubilación. Su salud, en términos de condiciones físicas y mentales, es peor que la de las personas sin diagnóstico de demencia, en particular en lo que tiene que ver con el deterioro cognitivo, y, en consecuencia, presentan una menor calidad de vida (índice EQ-5D de 0,11 vs. 0,57).

Por lo que se refiere a su actividad de ocio, los adultos mayores en residencia realizan sobre todo actividades de carácter pasivo (60%), mientras que actividades de ocio cultural apenas son practicadas por el 30% de los residentes (Figura 11.1). Entre la población diagnosticada de demencia, la proporción de personas que desarrollan actividades es aún inferior en cualquier tipo de ocio. En cambio, casi la totalidad de los adultos mayores sin demencia realizan actividades de ocio pasivo, 8 de cada 10 llevan a cabo actividades físicas o sociales, y casi 6 de cada 10 actividades de carácter cultural.

Figura 11.1. Actividades de ocio realizadas entre la población adulta mayor institucionalizada, con y sin demencia



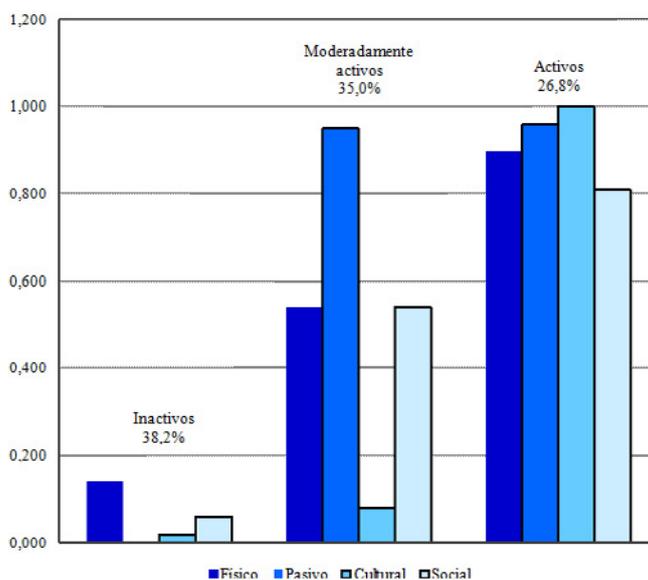
Nota: Significación: $p \leq 0,005$

11.4.2. Tipología de la población institucionalizada según el ocio realizado

Mediante el análisis clúster se obtuvo una tipología en tres grupos homogéneos de la población institucionalizada según el nivel de ocio realizado (Figura 11.2):

- i) El grupo más numeroso, con el 38% de los individuos, concentra a quienes realizan por debajo del promedio las actividades cuestionadas, y han sido etiquetados como Inactivos;
- ii) Un segundo tipo, conformado por los Moderadamente activos, agrupa el 35% de la población analizada que realiza sobre todo actividades de tipo pasivo, pero se encuentra también sobre el promedio en la realización de actividades de ocio físico y social;
- iii) Finalmente, el grupo más pequeño es el de los Activos, con un 27% de las personas que realizan cualquier tipo de actividad de ocio cuestionado, pero especialmente actividades culturales.

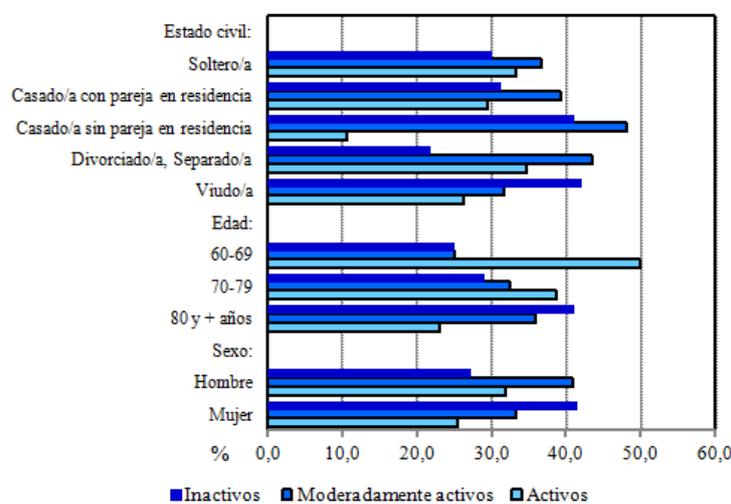
Figura 11.2. Clasificación de los adultos mayores institucionalizados según el ocio que realizan. Centros de los conglomerados finales: puntuaciones



Nota: el Análisis Discriminante mostró que el 95,4% de los casos originales habían sido agrupados correctamente.

Estos tres grupos de población muestran diferencias significativas en su nivel de actividad de ocio de acuerdo con sus características sociodemográficas (Figura 11.3), siendo así que los adultos mayores en el grupo de activos resultan ser hombres, más jóvenes (82 años en promedio), y divorciados/separados, solteros/as o casados/as con su pareja en la residencia. Los hombres también predominan entre los moderadamente activos, que tienen 80 y más años (84,4 en promedio) y suelen estar casados pero sin su pareja en la institución. Mientras, las personas en el grupo de inactivos son fundamentalmente mujeres, tienen aún más edad (86 años en promedio) y en general se trata de viudos/as, aunque también casados/as sin su pareja en la residencia.

Figura 11.3. Características sociodemográficas de los adultos mayores institucionalizados, según su nivel de actividad

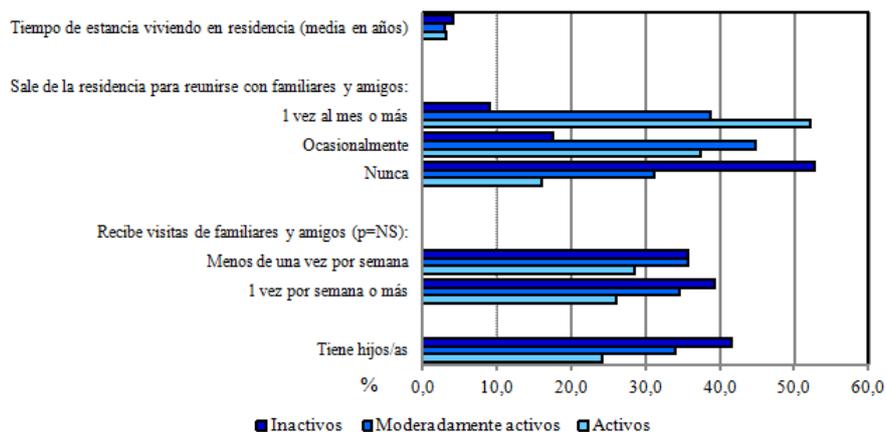


Nota: Significación: $p \leq 0,005$.

Por lo que respecta a las condiciones de vida de los adultos mayores según su nivel de actividad, a continuación se presentan los gráficos con las variables en las dimensiones principales para la calidad de vida: redes familiar y social (Figura 11.4), recursos económicos (Figura 11.5), y salud y funcionamiento (Figura 11.6 y Figura 11.7, respectivamente).

En primer lugar, hay que destacar que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la frecuencia de visitas de familiares y amigos recibidas por los adultos mayores, fuera cual fuese el grupo de actividad de pertenencia. En cambio, la frecuencia de salida de los residentes para reunirse con su familia y red social es significativamente mayor entre los adultos mayores activos, de los que más de la mitad salen al menos una vez al mes de la residencia, mientras que con esta frecuencia apenas un 9% de los inactivos se reúnen con su red familiar y social fuera del entorno institucional.

Figura 11.4. Redes familiar y social según nivel de actividad de los adultos mayores institucionalizados



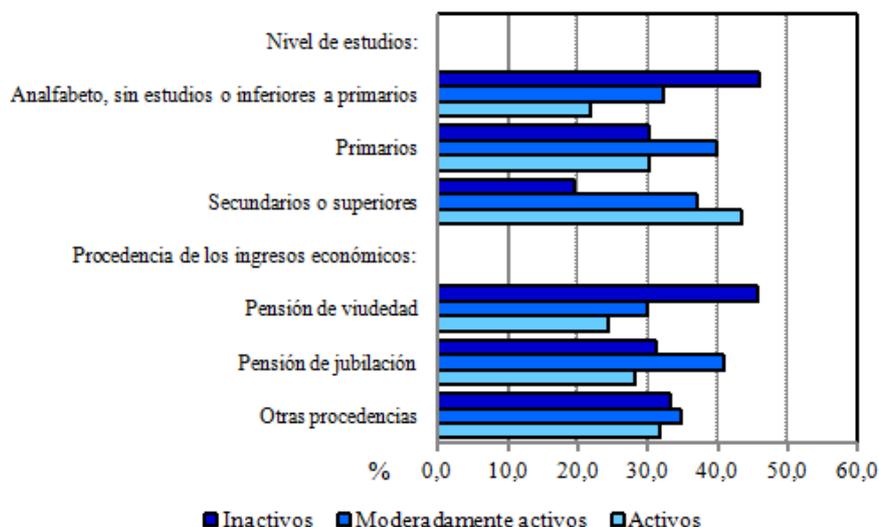
Nota: Significación: $p \leq 0,005$. $p = NS$: No significativo.

Un aspecto a destacar es la diferente proporción de adultos mayores que refieren tener hijos, según su nivel de actividad, ya que casi se duplica entre los inactivos (42%) en relación con los activos (24%).

En cuanto al tiempo de institucionalización, el grupo conformado por la población moderadamente activa es el que menos tiempo lleva viviendo en residencia, 3 años, frente a los inactivos, que han estado institucionalizados al menos 4 años en promedio.

También los tres grupos muestran diferencias significativas según los indicadores o aproximaciones indirectas a la dimensión de calidad de vida relacionada con los recursos económicos (Figura 11.5). Así, en el grupo de mayor actividad de ocio predomina un nivel de estudios secundario o superior, e ingresos por pensión de jubilación. Entre los moderadamente activos, se encuentran adultos mayores con estudios primarios e ingresos sobre todo procedentes también de la pensión de jubilación. Finalmente, la procedencia de los ingresos de los inactivos suele ser una pensión de viudedad y su nivel educativo inferior a la primaria.

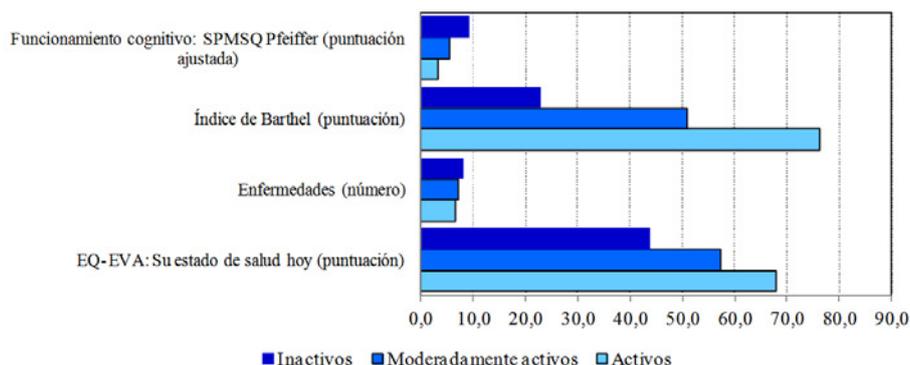
Figura 11.5. Recursos económicos según nivel de actividad de los adultos mayores institucionalizados



Nota: Significación: $p \leq 0,005$.

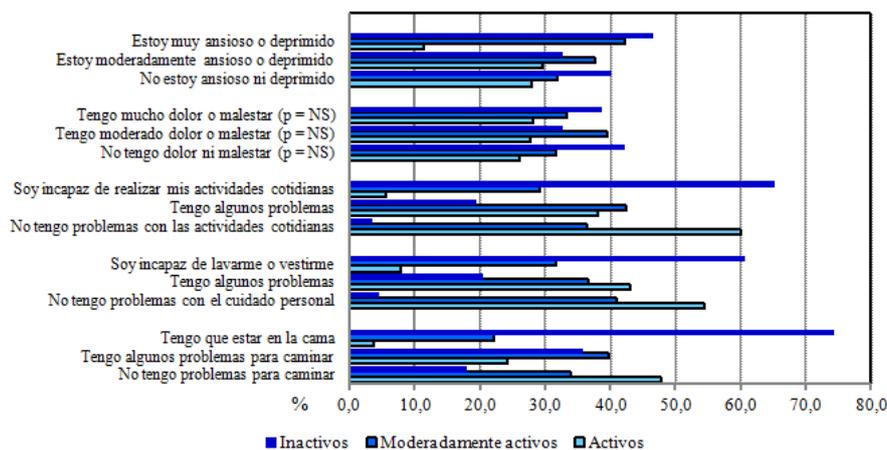
Pero, de entre todas las diferencias entre los grupos según su actividad de ocio, las de mayor significación son aquellas relacionadas con la salud y el funcionamiento. Así, la percepción del estado de salud entre los adultos mayores activos es mejor que entre los moderadamente activos y los inactivos (68, 57 y 44 sobre 100, respectivamente), los primeros informan de una media de 6,6 enfermedades frente a 7, 3 y 8,1; su capacidad funcional es también más elevada (76, 51 y 23 sobre 100) y su funcionamiento cognitivo inferior a 4 puntos, frente a 5,5 y 9,2 entre los moderadamente activos y los inactivos (Figura 11.6).

Figura 11.6. Salud y funcionamiento según nivel de actividad de los adultos mayores institucionalizados



Nota: Significación: corrección de Bonferroni ($\alpha = 0,05$); los tests se han ajustado para todas las comparaciones por pares dentro de cada. SPMSQ: Short Portable Mental Status Questionnaire

Figura 11.7. EQ-5D: Dimensiones de Salud y Funcionamiento según nivel de actividad de los adultos mayores institucionalizados



Nota: Nota: Significación: $p \leq 0,005$. $p = NS$: No significativo.

Además, en las cinco dimensiones de salud del EQ-5D, los mayores activos refieren no tener problemas de funcionamiento o sólo algunos en su cuidado personal y actividades cotidianas, y ninguna o moderada ansiedad; mientras que los moderadamente activos informan de algunos problemas de funcionamiento, aunque también de estar muy ansiosos o deprimidos; con una peor situación entre los inactivos, cuyas condiciones y capacidades se muestran claramente deterioradas. Sólo la dimensión dolor o malestar no observó diferencias significativas entre grupos de adultos mayores según su nivel de actividad de ocio (Figura 11.7).

Todo ello revierte en una calidad de vida que, en el caso de los inactivos, muestra un valor promedio negativo (puntuación del índice EQ-5D: - 0,03, con un mínimo de -0,65 y un máximo de 1,00). En la **Figura 11.8** se detallan los resultados de la proporción de mayores clasificados como inactivos (sobre el eje de ordenadas izquierdo) según el valor del índice EQ-5D (representado sobre el eje de ordenadas derecho). El 50% de los casos muestran puntuaciones negativas, es decir, tienen una calidad de vida que es tipificada como peor que la muerte (Badia, Herdman *et al.* 1998) y sólo un 8% de los sujetos alcanza puntuaciones superiores a 0,60. Frente a ello, los adultos mayores moderadamente activos presentan una puntuación media de 0,3, con el 44% de los casos superando esa puntuación (**Figura 11.9**). Y, finalmente, los adultos mayores más activos (**Figura 11.10**), que presentan una puntuación media de 0,6, y 6 de cada 10 superan ese promedio de su calidad de vida relacionada con la salud.

Figura 11.8. Calidad de vida relacionada con la salud (índice EQ-5D) según nivel de actividad de los adultos mayores institucionalizados: inactivos

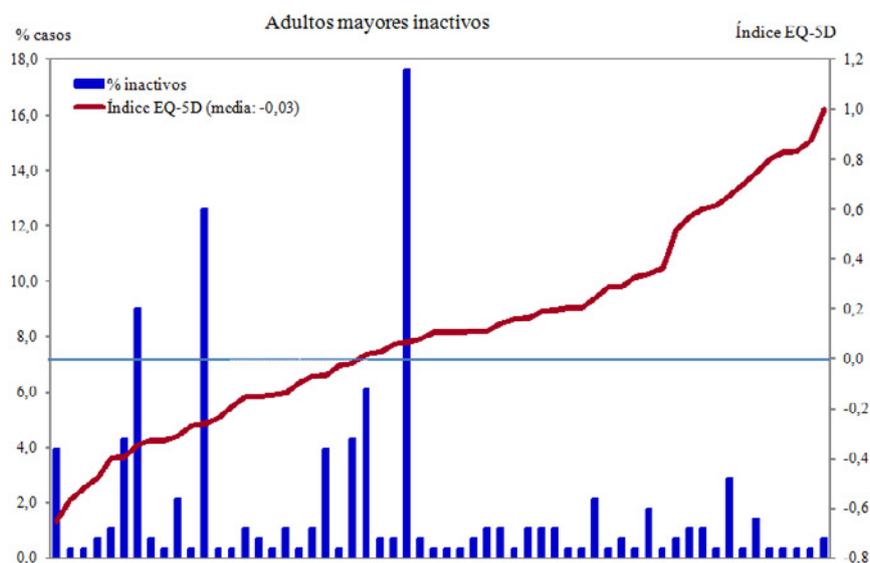


Figura 11.9. Calidad de vida relacionada con la salud (índice EQ-5D) según nivel de actividad de los adultos mayores institucionalizados: moderadamente activos

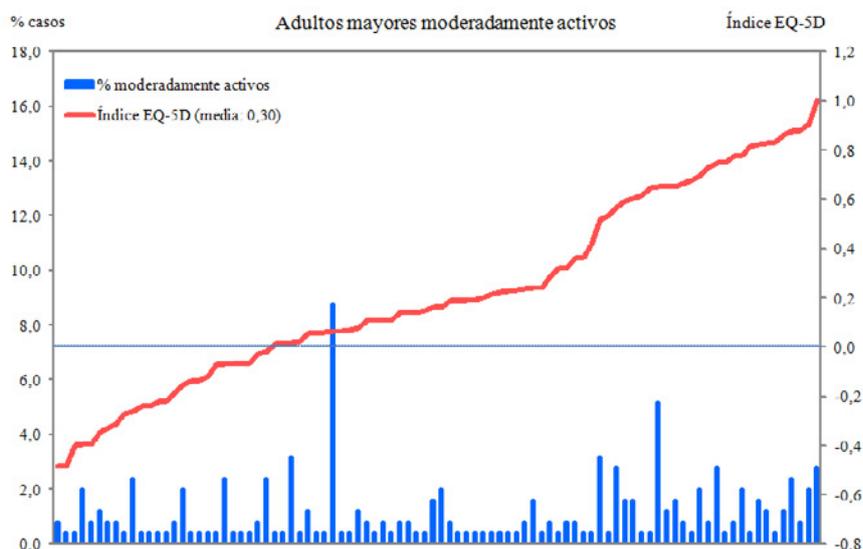
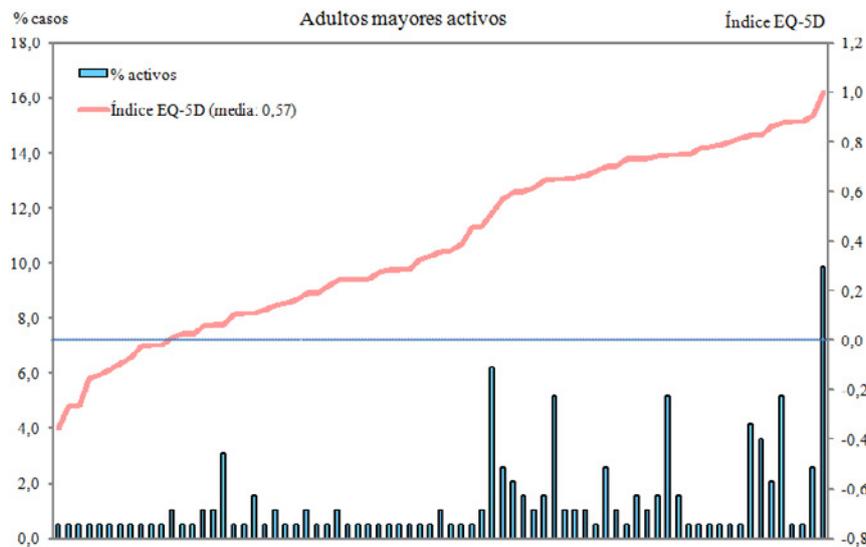


Figura 11.10. Calidad de vida relacionada con la salud (índice EQ-5D) según nivel de actividad de los adultos mayores institucionalizados: activos



En definitiva, el grupo de adultos mayores activos que residen en instituciones para el cuidado de larga duración presenta un perfil sociodemográfico y de sus condiciones y calidad de vida similar al de la población no institucionalizada con un nivel también alto de actividad (Lardiés-Bosque 2011), salvo en lo que se refiere a tener una mayor edad media y declarar algunos problemas de salud asociados a la aparición de dificultades en el ámbito del funcionamiento. La similitud entre los perfiles de ambas poblaciones caracterizadas por altos niveles relativos de actividad podría explicarse porque la edad, como factor influyente en la salud y la calidad de vida, lo sería en mayor medida entre la población no institucionalizada que entre la población institucionalizada (Rodríguez-Blázquez, Forjaz *et al.* 2012). Tal y como se ha evidenciado, para algunos residentes, las instituciones pueden compensar la pérdida de la capacidad funcional, de la independencia y de la red social (Asakawa, Feeny *et al.* 2009; Grenade y Boldy 2008), y pueden proporcionar un ambiente de apoyo estable, que es fundamental para las personas mayores.

Por lo que respecta al grupo de individuos moderadamente activos, su perfil sociodemográfico presenta también un predominio de hombres, con buen nivel educativo y, consecuentemente, económico, aunque ya se observaría un cierto grado de vulnerabilidad definido por unas condiciones de salud en deterioro, asociadas a una mayor edad en relación con el grupo de activos. Este grupo de personas con actividad moderada debería ser partícipe de programas de promoción de la actividad física y mental y del envejecimiento activo, que se han revelado como efectivos para retrasar no sólo el declive físico sino también, y de forma más importante, el deterioro cognitivo (Fratiglioni, Paillard-Borg *et al.* 2004) y servir para el mantenimiento o mejora de la calidad de vida (Dechamps, Dioloz *et al.* 2010).

Pero, en cualquier caso, el grupo de adultos mayores inactivos es el más claramente diferenciado de los dos anteriores, con predominio de mujeres, personas con más edad, viudas, con menor nivel educativo y económico, que llevan más tiempo institucionalizadas, y que presentan condiciones muy adversas de su salud y su calidad de vida, en términos de funcionamiento físico y sobre todo mental, con elevados niveles de depresión y deterioro cognitivo. Como la pasividad se encuentra

entre los síntomas o el comportamiento más común de las personas diagnosticadas de demencia, esta población tiene un mayor riesgo de declive cognitivo y funcional (Kolanowski y Buettner 2008), y se convierte en grupo diana preferente para programas de actividad basados en terapia ocupacional específica orientada a personas con deterioro avanzado de salud y funcionamiento.

11.4.3. Factores explicativos del nivel de actividad de ocio entre la población institucionalizada

La Tabla 11.1 muestra las estimaciones de los parámetros principales del modelo final de regresión logística multinomial, que recoge conjuntamente las condiciones de salud y funcionamiento y las características sociodemográficas, económicas y de la red familiar y social. Su bondad de ajuste fue elevada, obteniendo una pseudo R^2 de Nagelkerke de 0,528, esto es, el 53% de la varianza del perfil de actividad fue explicada por sólo cinco variables: la edad ($p = 0,047$), la frecuencia de salida de la residencia para reunirse con familiares y amigos/as ($p < 0,001$), la dimensión capacidad para realizar actividades cotidianas del EQ-5D ($p < 0,001$), el estado de salud percibido según el EQ-EVA ($p < 0,001$) y las puntuaciones de funcionamiento cognitivo en la escala Pfeiffer ($p < 0,001$). La variable estado civil fue retenida en el modelo pero no resultó significativa ($p = 0,094$).

El modelo logit sobre la pertenencia al grupo de personas moderadamente activas en relación con el grupo de activos, tomado éste como categoría de referencia, muestra que la probabilidad de perder nivel de actividad, o cambiar de la situación de activo a la situación de moderadamente activo, es dos veces y media mayor entre las personas institucionalizadas que tienen 80 y más años ($p = 0,038$) que entre quienes tienen menos de 70; también es dos veces mayor entre quienes refieren ser incapaces de realizar sus actividades cotidianas ($p = 0,002$); desciende al mejorar el estado de salud percibido ($p = 0,002$); y se incrementa casi un 9% por cada punto de aumento en la escala Pfeiffer de deterioro cognitivo ($p = 0,019$).

Tabla 11.1. Regresión logística multinomial: modelo final

Variables retenidas en el modelo	Moderadamente activos ^a			Inactivos ^a		
	B	Sig.	Exp(B)	B	Sig.	Exp(B)
Intersección	-0,705	0,334		-3,189	0,004	
Edad						
80 y más años	1,268	0,038	3,552	0,765	0,358	2,149
70-79 años	0,749	0,229	2,116	0,852	0,322	2,343
60-69	0 ^b			0 ^b		
Estado civil						
Soltero/a	0,267	0,347	1,305	-0,319	0,379	0,727
Casado/a con pareja en la residencia	0,265	0,474	1,304	0,114	0,812	1,121
Casado/a sin pareja en la residencia	0,655	0,188	1,925	-0,447	0,426	0,640
Divorciado/a, separado/a	0,487	0,385	1,627	-0,592	0,449	0,553
viudo/a	0 ^b			0 ^b		

	Moderadamente activos ^a			Inactivos ^a		
Frecuencia de salida de la residencia para reunirse con familiares y amigos						
Nunca	0,351	0,191	1,421	1,635	0,000	5,128
Ocasionalmente	0,166	0,571	1,181	0,546	0,277	1,726
Una vez al mes o más	0 ^b			0 ^b		
EQ-5D Actividades cotidianas						
Soy incapaz de realizarlas	1,114	0,002	3,047	2,893	0,000	18,041
Tengo algunos problemas	0,134	0,598	1,144	1,171	0,030	3,226
No tengo problemas	0 ^b			0 ^b		
Su estado de salud hoy EQ-EVA	-0,018	0,002	0,982	-0,034	0,000	0,967
Funcionamiento cognitivo: Puntuación ajustada escala Pfeiffer	0,084	0,019	1,088	0,294	0,000	1,342

a. La categoría de referencia es: Activos

b. Este parámetro se ha establecido a cero porque es redundante

Nota: Significación: $p \leq 0,05$

El modelo logit de pertenencia al grupo de personas inactivas en relación con las activas, muestra que la probabilidad de perder nivel de actividad, o, en este caso, cambiar de la situación de activo a la situación de inactivo, se asocia con no salir nunca de la residencia para reunirse con familiares y amigos/as ($p < 0,001$); con la tenencia de problemas o la completa incapacidad para realizar las actividades cotidianas ($p = 0,03$ y $p < 0,001$, respectivamente); desciende al mejorar el estado de salud percibido ($p < 0,001$); y se incrementa un 34% por cada punto de aumento del deterioro cognitivo según la escala Pfeiffer ($p < 0,001$).

Estos resultados se encuentran en línea con otros estudios que muestran una asociación positiva entre envejecimiento activo y buena salud y calidad de vida (Bowling 2008) y, particularmente, con las investigaciones que enfatizan las actividades de ocio como factor protector contra la ocurrencia de demencia en la vejez (Fratiglioni, Paillard-Borg *et al.* 2004; Wang, Xu *et al.* 2012). No obstante, resulta destacable que las características sociodemográficas y de las redes consigan explicar una parte importante de la varianza del perfil de actividad, y ello mediante variables tales como la edad y la frecuencia de salida de la residencia para reunirse con familiares y amigos/as. En esta línea, ha sido descrito en personas mayores institucionalizadas que reunirse con la familia, amigos o vecinos se asocia positivamente con el sentido de pertenencia, mientras que la satisfacción con otros residentes contribuiría también a la satisfacción con residencial (Prieto-Flores, Fernandez-Mayoralas *et al.* 2011).

Así, para explicar el perfil de actividad moderada en relación con elevada actividad, la edad se muestra como un factor fundamental, mientras que el modelo logit de pertenencia al grupo de personas inactivas en relación con los individuos activos, evidencia un refuerzo del papel de las condiciones de salud y funcionamiento que absorben el poder explicativo que tenía la edad, e incorpora la frecuencia de salida de la residencia para reunirse con familiares y amigos como variable explicativa. De manera que la disminución en los niveles de actividad se produciría, en primer lugar, por el incremento de la edad y, después, por el empeoramiento de las

condiciones de salud y funcionamiento, particularmente cognitivo, y la pérdida de la capacidad para relacionarse con familiares y amigos fuera del entorno residencial.

11.5. CONCLUSIONES

En este capítulo se ha analizado el envejecimiento activo de la población adulta mayor que reside en instituciones de cuidado en España, teniendo en cuenta su nivel de participación en actividades de ocio según tipo (físico, pasivo, cultural y social) y sus características sociodemográficas y de las condiciones que presentan en las dimensiones de la calidad de vida más importantes en la vejez: la salud y el funcionamiento, las redes familiares y sociales y los recursos económicos (Fernández-Mayoralas, Rojo Pérez *et al.* 2011).

El envejecimiento activo ofrece un marco de referencia amplio y multidimensional para la investigación en envejecimiento. Sin embargo, el modelo de envejecimiento activo enfatiza la responsabilidad individual en cuanto a la preparación para la vejez y la participación activa durante todo el curso de vida. En este sentido, habría que destacar asimismo el papel de las instituciones para el cuidado de los mayores, como paisajes terapéuticos que incluyen no sólo el espacio construido, sus equipamientos, servicios y profesionales sociosanitarios sino también las relaciones sociales, el sentimiento de seguridad y pertenencia de los residentes a la institución de cuidado, y la importancia de todo ello para su bienestar, así como el papel de los responsables políticos, ambos esenciales para la provisión de instalaciones, servicios y mecanismos de gestión para facilitar la participación y aumentar las oportunidades para los residentes de edad avanzada (Cheng, Rosenberg *et al.* 2011).

No se encontraron estudios previos que examinaran conjuntamente la población institucionalizada con diferente grado de deterioro cognitivo, utilizando metodología comparable. Es cierto que los individuos con y sin demencia pueden presentar diferencias importantes que compliquen la comparación entre ambos grupos. Sin embargo, también se ha evidenciado que las personas mayores con deterioro cognitivo, incluso aquellas con una probable demencia avanzada (Cahill y Díaz-Ponce 2011), son capaces habitualmente de comunicar sus preferencias sobre lo que les es importante y encuentran significativo para su vida (Lucas-Carrasco, Pero *et al.* 2011; Menne, Johnson *et al.* 2012).

Un análisis conjunto de ambas poblaciones ha permitido avanzar en la investigación de lo que supone envejecer activamente en institución. De esta manera, en este estudio se ha conseguido una buena clasificación de la población institucionalizada según su nivel de actividad y participación, en un número razonable de grupos que supera la simple división entre personas mayores con demencia y sin demencia, demostrando que es importante considerar la heterogeneidad basada tanto en factores sociodemográficos como de las condiciones y calidad de vida de la población adulta mayor, sea ésta institucionalizada o no.

Entre las áreas más importantes para la calidad de vida, las que definen la calidad de vida relacionada con la salud, en sus dimensiones de estado cognitivo, capacidad para la realización de las actividades de la vida diaria y estado de salud percibido, junto con la edad y los contactos con la red familiar y social, ocupan un lugar central entre los factores asociados al envejecimiento activo, en términos de participación en actividades de ocio, entre la población adulta mayor institucionalizada.

El declive de la salud física y mental, el debilitamiento de los lazos familiares y sociales, la pérdida de las capacidades funcionales y de la autonomía económica, todos ellos factores que podrían conducir a la institucionalización, se configuran como una barrera importante para el envejecimiento activo. En este sentido, promover el envejecimiento activo de las personas con o sin demencia en actividades que les resulten significativas para su vida (Menne, Johnson *et al.* 2012), tratando de tener en cuenta las capacidades y preferencias de cada persona (Hancock, Woods *et al.* 2006), y para evitar el aislamiento y el declive cognitivo y funcional (Fratiglioni, Paillard-Borg *et al.* 2004; Verghese, Lipton *et al.* 2003), serían aspectos fundamentales en el diseño de políticas públicas para la vejez.

12. CALIDAD DE VIDA Y MORTALIDAD EN ADULTOS MAYORES INSTITUCIONALIZADOS CON DEMENCIA

Abel E. González-Vélez

12.1. RESUMEN¹

La relación entre calidad de vida y mortalidad en adultos mayores institucionalizados con demencia ha sido poco estudiada. Por ello, se ha planteado su estudio, teniendo en cuenta el efecto de una serie de características que influyen tanto en la calidad de vida como en la mortalidad de los ancianos. Para el cumplimiento de este objetivo se ha seleccionado un diseño observacional, longitudinal y prospectivo en el que se han analizado los datos de 412 adultos mayores de 60 años institucionalizados y diagnosticados con demencia. En esta población además de la calidad de vida, medida mediante el índice EQ-5D, se recogió información sobre variables sociodemográficas y clínicas a través de una encuesta contestada por los cuidadores. Pasados 18 meses se recogió la información sobre la variable resultado (vivo vs. fallecido). La relación entre calidad de vida y mortalidad se ha analizado a través de modelos de regresión logística, en el cual la depresión (escala de Cornell) fue la única variable modificadora del efecto de la relación entre calidad de vida y mortalidad, mientras la gravedad de la demencia (*Clinical Dementia Rating Scale*, CDR) y el estado funcional (índice de Barthel) fueron factores de confusión en dicha relación. En los residentes sin depresión, el riesgo de muerte fue un 75% menor por cada incremento en una unidad del índice de calidad de vida EQ-5D, mientras que en los residentes con depresión, el riesgo de muerte fue un 21% menor y no estadísticamente significativo. Podemos concluir que el efecto de la calidad de vida sobre la mortalidad en adultos mayores institucionalizados con demencia varía en función de la presencia o ausencia de depresión. Además, los residentes con una mayor discapacidad y demencia grave deben ser tenidos en cuenta como una prioridad en intervenciones de cuidado y rehabilitación.

12.2. INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población trae consigo un rápido incremento de los trastornos neurodegenerativos. Se estima que en el mundo aparecen 4,6 millones de casos nuevos de demencia cada año (Ferri, Prince *et al.* 2005). La prevalencia e incidencia de este trastorno muestra un incremento exponencial a partir de los 60 años de edad, afectando hasta el 50% de los mayores de 85 años (Fitzpatrick, Kuller *et al.* 2004; López 2011). En España, como en el resto del mundo, la enfermedad de Alzheimer constituye la primera causa de demencia con una prevalencia del 5,6% en los mayores de 75 años (Virués-Ortega, de Pedro-Cuesta *et al.* 2011).

¹ Algunos de los resultados de este capítulo están parcialmente descritos en González-Vélez, Forjaz *et al.* 2015.

Uno de los mayores determinantes de institucionalización y muerte en adultos mayores es el deterioro cognitivo y funcional de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (Frohnhofer, Hagen *et al.* 2011; Goldberg y Botero 2008). El lugar de la muerte en adultos con demencia ha sido considerado un indicador de la calidad del cuidado al final de la vida y las muertes que ocurren en residencias, por ejemplo, han sido objeto de estudio en diferentes publicaciones. Según un estudio realizado en cinco países europeos, entre el 50% y el 92% de los pacientes con demencia murieron en hogares geriátricos; mientras que las muertes en el hogar oscilaron entre un 3-5% en la mayoría de los países (Houttekier, Cohen *et al.* 2010; Mitchell, Teno *et al.* 2005).

A pesar del aumento en la institucionalización y de las muertes en residencias de adultos mayores con demencia, la mayoría de los estudios publicados han centrado su atención en los determinantes de mortalidad en adultos mayores residentes en la comunidad, incluyendo también a participantes sin demencia (Jotheeswaran, Williams *et al.* 2010; Takahashi, Tung *et al.* 2012).

Entre los determinantes de mortalidad, la calidad de vida, como medida que integra el estado de salud físico y mental, cobra especial importancia, observándose que una menor calidad de vida constituye un factor de riesgo independiente de una mayor mortalidad en adultos mayores no institucionalizados (Montazeri 2009; Tsai, Chi *et al.* 2007).

En adultos mayores institucionalizados la relación entre calidad de vida y mortalidad, así como el rol de potenciales factores modificadores del efecto o de confusión han sido poco estudiados. La modificación del efecto (interacción) implicaría que la medida de la asociación entre calidad de vida y mortalidad es diferente según grupos de pacientes; mientras que la confusión ocasionaría una distorsión de dicha medida, en la que otra variable explica, en parte, la relación observada entre la calidad de vida y la mortalidad. Un ejemplo del efecto de interacción es que la relación entre la calidad de vida y la mortalidad fuera distinta para hombre o para mujeres: hipotéticamente, una mejor calidad de vida podría estar asociada a mejor mortalidad en los hombres, pero a mayor mortalidad en las mujeres. Por otra parte, un ejemplo de confusión sería que la relación entre calidad de vida y mortalidad estuviese también explicada por otro factor, como la edad. Es por esto que se planteó analizar dicha relación en adultos mayores con demencia institucionalizados. Para ello, el efecto de la calidad de vida sobre la mortalidad es ajustado por posibles variables de interacción o de confusión a partir de un conjunto de características sociodemográficas y clínicas que constituyen factores de riesgo de mortalidad conocidos.

12.3. MÉTODOS

12.3.1. Participantes y medidas

Como se ha descrito en capítulos previos, se realizó un estudio observacional, longitudinal y prospectivo en adultos mayores institucionalizados en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía y en residencias gestionadas por Eulen Servicios Sociosanitarios. Los participantes fueron una muestra de 525 personas de 60 o más años, diagnosticados de demencia de acuerdo con los criterios del DSM-IV-TR (American Psychiatric Association 2000). Se recogió información sobre calidad de vida y variables sociodemográficas y clínicas, a través de una encuesta realizada entre mayo y agosto de 2010. Pasados 18 meses se recogió información sobre el desenlace (vivo vs. fallecido).

Para responder al objetivo, se utilizó el índice EQ-5D como medida de calidad de vida (Bilotta, Bowling *et al.* 2011). Este índice, compuesto por cinco dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión), puede tomar valores entre -1 (peor calidad de vida) y 1 (mejor calidad de vida) e incluye una escala visual analógica del estado de salud hoy (EQ-EVA), con valores entre 0 (peor estado de salud posible) y 100 (mejor estado de salud posible). El índice EQ-5D y la EQ-EVA fueron respondidos por un familiar o por un cuidador profesional a cargo de los residentes, debido a las características de éstos (adultos mayores con demencia).

Los potenciales modificadores del efecto y de la confusión de la relación entre la calidad de vida y la mortalidad fueron las variables sociodemográficas edad, sexo, estado civil, si tenía o no hijos vivos y frecuencia de contacto con familiares; así como, las variables clínicas gravedad de la demencia (CDR: *Clinical Dementia Rating Scale*) (Morris 1993), estado funcional (índice de Barthel) (Cid-Ruzafa y Damián-Moreno 1997), comorbilidad (adaptado del *Cumulative Illness Rating Scale-Geriatrics*, CIRS-G) (Fernandez-Mayoralas, Giraldez-Garcia *et al.* 2012), estado cognitivo (MEC: Mini Examen Cognoscitivo, versión española modificada y validada de *Mini-Mental Status Examination*, MMSE) (Lobo, Saz *et al.* 1999) y depresión (escala de Cornell para depresión en demencia) (Leontjevas, Gerritsen *et al.* 2012). El EQ-EVA también fue considerado un posible modificador del efecto o de confusión.

12.3.2. Análisis estadístico

Con el fin de determinar el efecto de la calidad de vida sobre la mortalidad, se utilizó un modelo de regresión logística en el que se analizó la presencia de factores modificadores del efecto mediante la construcción de términos de interacción de primer orden entre el EQ-5D y las variables sociodemográficas y clínicas (*ej.* EQ-5D*edad, EQ-5D*Barthel, etc). Estos términos fueron evaluados siguiendo criterios estadísticos con la prueba de razón de verosimilitud. En aquellos modelos que contenían términos con significación <5% se asumió ausencia de interacción, y sus variables fueron analizadas como potenciales factores de confusión. Se consideró que había confusión si la variación en la medida del efecto de la calidad de vida sobre la mortalidad (odds ratio, OR) fue $\geq 10\%$ tras la exclusión del factor en estudio.

12.4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

De los 525 residentes encuestados, 412 (78.5%) fueron seguidos hasta el final del estudio. Las razones de las pérdidas fueron: renuncia de la residencia a permanecer en el estudio en el 17,1% (90) de los residentes y traslado a otra residencia no participante en 4,3% (23). De los 412 residentes seguidos, la incidencia de muerte fue del 26.3% (138).

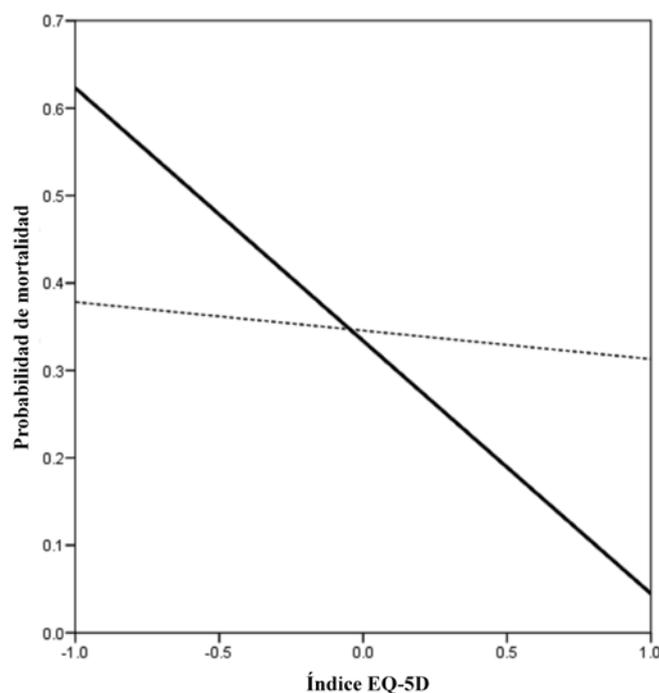
La edad media para el grupo de residentes vivos fue de 84,7 años, con una desviación típica (DT) de 6,50, y de 87,5 (DT: 7,00) años para los residentes fallecidos, encontrándose diferencias significativas por edad. El 81,8% de los residentes vivos y el 81,9% de los fallecidos fueron mujeres, sin apreciarse diferencias significativas por sexo, ni en las demás variables sociodemográficas entre estos grupos. Tampoco se observaron diferencias estadísticas entre los residentes vivos, fallecidos y perdidos, en cuanto a las variables sociodemográficas.

En comparación con el grupo de residentes vivos, los fallecidos tuvieron una media menor en el índice EQ-5D (media de 0,18; DT: 0,38 en el grupo de residentes vivos vs. 0,04; DT: 0,37 en el grupo de fallecidos) y una proporción significativamente mayor de residentes con dependencia grave según el índice de Barthel (57,9% en el grupo de residentes vivos vs. 73,9% en el grupo de fallecidos). No se observaron diferencias significativas entre estos grupos en cuanto a las demás variables clínicas.

La media del índice EQ-5D de los residentes en los que se obtuvo información de seguimiento (vivos y fallecidos) fue significativamente mayor que en los perdidos, 0,13 (DT: 0,38) y 0,04 (DT: 0,37) respectivamente. Los residentes perdidos también presentaron demencia más grave, mayor número de problemas crónicos y peor puntuación en la escala de depresión Cornell.

Como resultado del análisis de interacción y confusión en la relación entre EQ-5D y mortalidad, el único factor modificador del efecto de esta relación fue la escala Cornell para depresión en demencia, lo que significa que la medida del efecto de la calidad de vida sobre la mortalidad fue diferente según la presencia o ausencia de depresión. Por su parte, el CDR (gravedad de la demencia) y el índice de Barthel (estado funcional) fueron variables de confusión en dicha relación, es decir que hubo una variación $\geq 10\%$ en el efecto de la calidad de vida sobre la mortalidad tras la exclusión de estos factores del modelo de regresión. Como consecuencia, el modelo de regresión de referencia (con todos los factores de interacción y confusión) incluyó el término de interacción EQ-5D**Cornell*, así como las variables de confusión CDR e índice de Barthel. La interacción observada entre la escala de depresión Cornell y EQ-5D en el modelo de referencia se ilustra en la [Figura 12.1](#). En la figura se observa como la línea continua, que representa el efecto de la calidad de vida sobre la mortalidad en pacientes sin depresión, se cruza con la línea discontinua, que representa el efecto en pacientes con depresión, indicando que las medidas del efecto de la relación entre calidad de vida y mortalidad varían en función de los grupos de residentes con o sin depresión.

Figura 12.1. Efecto de la interacción entre el EQ-5D y la escala de Cornell para depresión en demencia



Línea continua: efecto del EQ-5D sobre la mortalidad en residentes sin depresión.

Línea discontinua: efecto del EQ-5D sobre la mortalidad en residentes con depresión.

Después de comparar el modelo de referencia y los distintos modelos reducidos resultantes de eliminar cada uno de los factores de confusión, en los residentes con < 6 puntos en la escala de depresión Cornell (sin depresión) la no inclusión de las variables CDR e índice de Barthel produjeron cambios del 12% y 25% en el efecto del EQ-5D sobre la mortalidad, respectivamente. Es decir, en los residentes sin depresión la gravedad de la demencia y el estado funcional reunieron los criterios para ser considerados factores de confusión.

Asimismo, en los residentes con una puntuación ≥ 6 en la escala de depresión Cornell (con depresión) las variables gravedad de la demencia (CDR) y estado funcional (índice de Barthel) fueron consideradas factores de confusión. La no inclusión de las variables CDR e índice de Barthel produjeron cambios del 9,0% y 16,5% entre el efecto ajustado y sin ajustar del EQ-5D sobre la mortalidad, respectivamente.

Así, después de determinar los cambios del efecto del EQ-5D sobre la mortalidad en los distintos modelos reducidos, el modelo final fue igual al modelo de referencia. En los residentes con una puntuación < 6 en la escala de Cornell (sin depresión) el aumento de una unidad en el índice EQ-5D multiplicó la probabilidad de mortalidad por 0,25 (IC 95%: 0,09 – 0,70); mientras que en los residentes con una puntuación ≥ 6 en esta escala (con depresión), la probabilidad de mortalidad se multiplicó por 0,79 (IC 95%: 0,26 – 2,42), sin que este efecto fuera significativo (Figura 12.2).

Figura 12.2. Modelos finales del efecto de la calidad de vida sobre la mortalidad en pacientes con y sin depresión



Nota: El tamaño de las flechas entre calidad de vida y mortalidad indica la magnitud del efecto en dicha relación.

En resumen, se observó que el efecto de la calidad de vida sobre la mortalidad en residentes con demencia varió en función de la presencia o ausencia de depresión, siendo mayor el efecto en ausencia de esta. En los residentes sin depresión, el riesgo de muerte fue un 75% menor por cada unidad de cambio en el índice de calidad de vida EQ-5D, mientras que en los residentes con depresión, el riesgo de muerte fue un 21% menor y no estadísticamente significativo. Por su parte, tanto en residentes con depresión como sin ella, la gravedad de la demencia y el nivel funcional fueron factores de confusión de dicha relación en sentidos diferentes.

La relación observada entre calidad de vida y mortalidad en este estudio, así como el papel de ciertos factores en dicha relación, es un hallazgo consistente en trabajos previos (Ganguli, Dodge *et al.* 2002; Otero-Rodríguez, León-Muñoz *et al.* 2010; Tsai, Chi *et al.* 2007). En un estudio de cohortes se observó que una baja calidad de vida multiplicó el riesgo de mortalidad por 4,23 (IC 95%: 1,06-16,81) en adultos mayores residentes en la comunidad tras controlar, entre otros factores, por

depresión, gravedad de la demencia y dificultades para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD) (Bilotta, Bowling *et al.* 2011). Asimismo, en otro estudio se encontró que por cada incremento de una unidad en el índice EQ-5D, el riesgo de mortalidad a 12 y 24 meses disminuyó en un 69% y 58% respectivamente, en adultos mayores (Cavrini, Broccoli *et al.* 2012).

En contraste con la mayor parte de la literatura que avala una asociación positiva entre depresión y mortalidad en adultos mayores, este estudio no encontró diferencias significativas entre los residentes con y sin depresión en cuanto a la incidencia de mortalidad desde el análisis crudo (Jotheeswaran, Williams *et al.* 2010; Lavretsky, Zheng *et al.* 2010; Sutcliffe, Burns *et al.* 2007). La pérdida de asociación puede deberse a los métodos utilizados para evaluar depresión (Schulz, Drayer *et al.* 2002), en particular con el hecho de que la escala de Cornell para cribado de depresión puede resultar más apropiada para excluir este diagnóstico, más que para clasificar a los pacientes con depresión. Así, algunos de los pacientes clasificados con depresión podrían corresponder a falsos positivos, es decir, pacientes que se clasifican como depresivos sin serlo realmente, y que en realidad no presentan características de riesgo para una mayor mortalidad.

La disminución en el efecto protector de la calidad de vida sobre la mortalidad, tras ajustar por nivel funcional, puede estar explicada por la mayor mortalidad en residentes con discapacidad grave observada en este estudio, además de la gran proporción de residentes con discapacidad en la muestra (63,3%). Estos hallazgos son consistentes con otros estudios en los que un pobre desempeño en las AVD fue un predictor significativo de mayor riesgo de mortalidad en adultos mayores institucionalizados (Hjaltadottir, Hallberg *et al.* 2011; Jakobsson y Hallberg 2006).

El análisis del efecto de la calidad de vida sobre la mortalidad presenta algunas limitaciones que deben ser tenidas en cuenta. La intensidad del efecto protector de la calidad de vida sobre la mortalidad puede estar subestimada si se tiene en cuenta que los casos perdidos de este estudio tenían peor calidad de vida, mayor depresión y comorbilidad, y demencia más grave en la línea basal que los residentes con datos de seguimiento. En cuanto al instrumento utilizado, aunque el EQ-5D es un cuestionario genérico de calidad de vida que no es específico para los pacientes con demencia, hay suficiente evidencia de su validez en adultos mayores con y sin alteración cognitiva (Fernández-Mayoralas, Giráldez-García *et al.* 2012; Wolfs, Dirksen *et al.* 2007). Teniendo en cuenta la naturaleza subjetiva de la calidad de vida, en general se acepta que cualquier evaluación de ésta debe basarse en la percepción individual. El uso de familiares o cuidadores como informantes para medir calidad de vida tiene obstáculos inherentes, tales como una baja asociación entre las puntuaciones de la escala del informante y el paciente, que depende de la naturaleza de la relación entre éstos, el nivel de carga del cuidador y el grado de alteración cognitiva del paciente (Hounsome, Orrell *et al.* 2011). Sin embargo, el EQ-5D medido por un informante ha sido utilizado con éxito en aquellos contextos en que los pacientes están tan afectados como para completar los cuestionarios por sí mismos (Wolfs, Dirksen *et al.* 2007).

12.5. CONCLUSIONES

Los resultados de este estudio aportan una mayor evidencia a la relación entre calidad de vida y mortalidad en adultos mayores institucionalizados con demencia. El efecto estimado de la calidad de vida ha sido ajustado por determinantes conocidos

no solo de calidad de vida, sino también de mortalidad en adultos mayores institucionalizados y residentes de la comunidad; además, dicho efecto es diferente según la presencia de depresión.

Los resultados sugieren que, en ausencia de depresión, cuanto peor es la calidad de vida mayor es el riesgo de mortalidad. Asimismo, las mejoras en la calidad de vida de los adultos mayores institucionalizados deben ir de la mano de intervenciones para mejorar la depresión y el nivel funcional, así como esfuerzos dirigidos a retrasar la progresión de la demencia para potenciar el efecto protector de la calidad de vida sobre la mortalidad.

13. FACTORES ASOCIADOS A LA MORTALIDAD EN ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA INSTITUCIONALIZADOS

Abel E. González-Vélez

Patricia Navarro-Gil

13.1. RESUMEN¹

Los centros residenciales son cada vez más recursos destinados a personas mayores en situación de dependencia, y en ellos fallece un alto porcentaje de individuos con demencia. Por ello, es de interés conocer qué factores se asocian a la mortalidad en adultos mayores con demencia institucionalizados, teniendo en cuenta el concepto integral de salud. Para lograr este objetivo se realizó un estudio observacional longitudinal y retrospectivo en el que se analizaron los datos de 387 cuestionarios de adultos mayores de 60 años institucionalizados y diagnosticados de demencia. Se recogió información sobre variables sociodemográficas, comorbilidad, calidad de vida, y de ocio y tiempo libre a través de una encuesta contestada por los cuidadores, y pasados 18 meses se obtuvo información sobre la variable resultado (vivo vs. fallecido). Se construyó un modelo de regresión logística multivariado para conocer los factores asociados de forma independiente a la mortalidad. El estudio encontró que los predictores de mortalidad fueron edad (odds ratio OR = 1,98; intervalo de confianza al 95% IC95%: 1,23-3,21), diabetes (OR = 2,32; 1,35-4,00), hipertensión arterial (OR = 1,69; 1,04-2,75), enfermedades del aparato genitourinario (OR = 2,45; 1,42-4,25), empeoramiento del estado de salud en los últimos doce meses (OR = 1,62; 0,97-2,70) y la no realización de actividades de ocio en los componentes de ocio pasivo (OR = 2,24; 1,17-4,30) y social (OR = 1,65; 1,02-2,68). A la vista de estos resultados podemos concluir que además de la edad, los factores relacionados con la salud y los tipos de ocio predicen la mortalidad en adultos con demencia institucionalizados, siendo importante desarrollar programas de atención acordes con el estado de salud del residente, encaminados a organizar y proveer los cuidados al final de la vida.

13.2. INTRODUCCIÓN

En la actualidad el patrón de mortalidad en España está cambiando, con un incremento de las muertes por enfermedades degenerativas sobre otras históricamente más importantes, destacando en los últimos quinquenios el aumento de la mortalidad por trastornos mentales y del sistema nervioso como la demencia. En ese orden, la enfermedad de Alzheimer ocupa ya el quinto lugar dentro de las principales causas

¹ Algunos de los resultados de este capítulo están parcialmente descritos en Navarro-Gil, González-Vélez *et al.* 2014.

de muerte, con una tendencia ascendente en la tasa de mortalidad ajustada por edad en las últimas décadas (1981-2010) (Regidor y Gutiérrez-Fisac 2013).

En el caso de la demencia la carga familiar es larga y pesada para los cuidadores, siendo el apoyo profesional de atención domiciliaria a menudo insuficiente. La evolución de este trastorno, que afecta el comportamiento y deriva en una dependencia física, social y cognitiva, así como los cambios sociales, no facilitan la permanencia de los enfermos en el hogar (López Mongil, López Trigo *et al.* 2009). Esto hace que muchos mayores ingresen y fallezcan en residencias de mayores, como lo demuestran estudios realizados en Europa y Estados Unidos, en los que entre el 50 y el 92% de los pacientes con demencia mueren en estos centros (Houttekier, Cohen *et al.* 2010; Mitchell, Teno *et al.* 2005). Además, no solo los pacientes con demencia mueren en residencias de personas mayores, sino que la mayoría de los pacientes que mueren en residencias mayores tienen demencia (Goldberg y Botero 2008).

Si además tenemos en cuenta que los principales predictores de institucionalización en adultos mayores son el deterioro cognitivo y/o funcional (Ayuso Gutiérrez, del Pozo Rubio *et al.* 2010; Luppá, Luck *et al.* 2010), y que éstos son factores asociados a la mortalidad (Cohen-Mansfield, Marx *et al.* 1999; Jakobsson y Hallberg 2006; Regal-Ramos, Salinero-Fort *et al.* 2005), parece de interés conocer qué factores se asocian a la mortalidad de los adultos mayores con demencia institucionalizados, teniendo en cuenta el concepto integral de salud bio-psico-social.

13.3. MÉTODOS

13.3.1. Participantes y medidas

Se realizó un estudio observacional, longitudinal y retrospectivo en adultos mayores institucionalizados. Los participantes fueron 525 adultos de 60 o más años institucionalizados y diagnosticados de demencia de acuerdo con los criterios del DSM-IV-TR (American Psychiatric Association 2000). Se recogió información sobre las características sociodemográficas, de salud y calidad de vida y de ocio y tiempo libre a través de una encuesta realizada a los cuidadores. Pasados 18 meses se obtuvo información de la variable resultado (vivo vs. fallecido). Los residentes, o sus representantes legales en el caso de demencia grave, dieron su consentimiento informado por escrito. El estudio fue aprobado por el comité de ética del Instituto de Salud Carlos III de Madrid.

De los 525 cuestionarios cumplimentados se excluyeron 28 por su dudosa calidad. Además no se consiguieron datos de la situación vital de 110 residentes de los 497 restantes, ya que se había dejado de trabajar con las residencias donde se albergaron inicialmente. Por tanto fueron analizados 387 casos, de los cuales 127 correspondieron a residentes fallecidos.

Entre los factores de riesgo de mortalidad analizados se incluyó el índice EQ-5D como medida de calidad de vida (Bilotta, Bowling *et al.* 2011). Este índice, compuesto por cinco dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión), puede tomar valores entre -1 (peor calidad de vida) y 1 (mejor calidad de vida) e incluye una escala visual analógica del estado de salud hoy (EQ-EVA), con valores entre 0 (peor estado de salud posible) y 100 (mejor estado de salud posible). Tanto el EQ-5D como el EQ-EVA fueron completados por un familiar o por un sanitario a cargo de los residentes, debido a las características de

los adultos mayores con demencia. Además de la calidad de vida, fueron analizadas las variables sociodemográficas edad, sexo, estado civil, si tenía o no hijos vivos y frecuencia de contacto con familiares; así como, variables clínicas y relacionadas con ocio y tiempo libre. Las variables clínicas incluyeron gravedad de la demencia (CDR: *Clinical Dementia Rating Scale*) (Morris 1993), presencia o ausencia de 22 problemas de salud y percepción de cambio en el estado de salud en los últimos doce meses. Como medida de ocio y tiempo libre, se recogió la práctica o no de ocio activo (ejercicio físico, bailar, andar), pasivo (ver la televisión, oír música, escuchar la radio, manualidades, juegos de mesa), cultural (visitar exposiciones o museos, leer, pintar, ir al cine o al teatro) y social (ir a la iglesia, participar en organizaciones de voluntariado, reunirse con familiares o amigos).

13.3.2. Análisis estadístico

Para conocer los factores asociados a la mortalidad se construyó un modelo de regresión logística por el procedimiento hacia atrás, partiendo de un modelo máximo que contenía las variables con significación estadística ($p < 5\%$) en el análisis bivariado y aquellas que en la literatura habían resultado predictores de mortalidad en esta población como el sexo, los problemas auditivos, el insomnio o los problemas respiratorios, excluyéndose las variables que tenían problemas de colinealidad.

13.4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La edad media global (\pm desviación típica) fue de $85,6 \pm 6,78$ años, y de $84,7 \pm 6,60$, $87,3 \pm 7,10$ y $85,6 \pm 6,48$ años para los grupos de residentes vivos, fallecidos y perdidos respectivamente, encontrándose diferencias significativas únicamente entre los dos primeros. El 81,9% de los residentes vivos, el 80,3% de los fallecidos y el 85,5% de los perdidos fueron mujeres, sin apreciarse diferencias significativas por sexo, ni en las demás variables sociodemográficas entre los grupos.

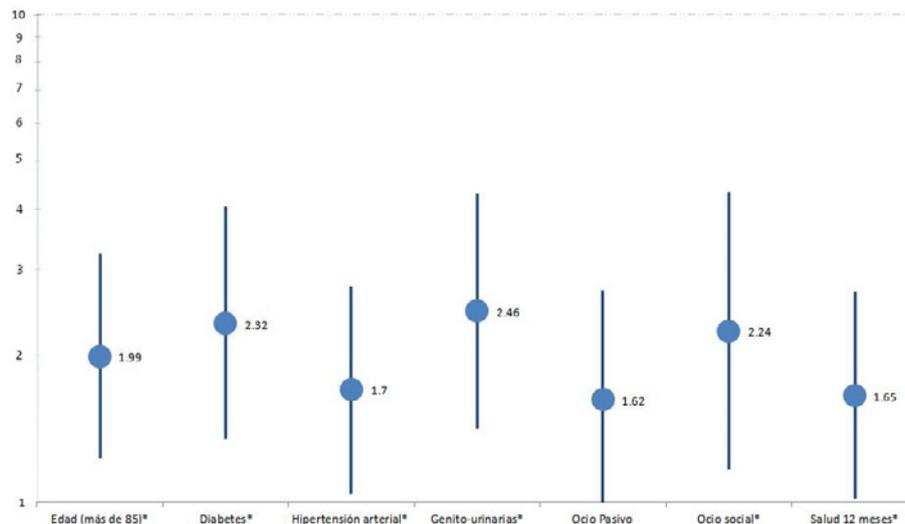
En comparación con el grupo de residentes vivos, los fallecidos tuvieron una media menor en el índice EQ-5D ($0,18 \pm 0,38$ vs. $0,04 \pm 0,37$). Asimismo, los residentes vivos presentaron una proporción significativamente menor de diabetes (19,6% vs. 32,3%) y problemas genitourinarios (60,4% vs. 78,7%) que los fallecidos. No se observaron diferencias significativas entre estos grupos en cuanto a los demás problemas crónicos de salud, ni en la gravedad de la demencia.

La media del índice EQ-5D de los residentes de los que se obtuvo información de seguimiento (vivos y fallecidos) fue significativamente mayor que en los perdidos ($0,13 \pm 0,38$ y $0,04 \pm 0,137$ respectivamente). En cuanto a los problemas crónicos de salud, los residentes con información de seguimiento presentaron una menor proporción de problemas de huesos, de memoria, depresión, problemas digestivos, más problemas genitourinarios, menos problemas hematológicos y menor proporción de casos con demencia grave que los perdidos.

En el análisis bivariado, ser mayor de 85 años aumentó el riesgo de muerte respecto al grupo de 60-85 años, multiplicando la odds ratio (OR) por 1,74 (intervalo de confianza al 95% IC 95%: 1,13 - 2,68). Asimismo, el riesgo de muerte fue mayor en los diabéticos (OR = 1,95; IC 95%: 1,21 - 3,16), hipertensos (OR = 1,55; IC 95%: 1,00 - 2,39) y en aquellos con problemas genito-urinarios (OR = 2,43; IC95%: 1,49 - 3,98).

En el análisis de regresión múltiple, fueron factores predictores de mortalidad en personas mayores con demencia institucionalizados la edad, diabetes, hipertensión arterial, enfermedades del aparato genito-urinario, empeoramiento del estado de salud en los últimos doce meses y la no realización de actividades de ocio en los componentes de ocio pasivo y social (Figura 13.1).

Figura 13.1. Efecto de los factores de riesgo independientes de mortalidad en adultos mayores con demencia institucionalizados



Odds ratio y precisión de la estimación (IC 95%), * $p < 0,05$

Al igual que las enfermedades infecciosas en conjunto, las genito-uritarias aparecen en la literatura como uno de los determinantes de mortalidad en adultos mayores institucionalizados (Jakobsson y Hallberg 2006; Jiménez Cruz, Broseta *et al.* 2002), especialmente entre las mujeres, las cuales fueron el sexo más frecuente en nuestra muestra. Además, la aparición de infecciones del tracto urinario superior es una de las complicaciones médicas de la fase terminal de una demencia (Formiga, Robles *et al.* 2009).

Por otra parte, la enfermedad cardiovascular es una causa conocida de mortalidad en la población general, y enfermedades como la diabetes mellitus producen una importante disminución de la esperanza de vida en quienes la padecen (Bosch, Alfonso *et al.* 2002; Valdés, Rojo-Martínez *et al.* 2007). Tanto la diabetes mellitus como la hipertensión arterial, junto con otros factores de riesgo cardiovascular, han sido responsables de la segunda causa de muerte en España en el año 2009 (Regidor y Gutiérrez-Fisac 2013). Asimismo, es bien conocida la asociación entre estos factores y la demencia tanto vascular como tipo Alzheimer, las cuales se sabe acortan la esperanza de vida, estimándose un tiempo medio de supervivencia de entre 4,2 y 10 años desde el diagnóstico de las mismas (Formiga, Robles *et al.* 2009; Ganguli, Dodge *et al.* 2002; Larson, Shadlen *et al.* 2004). Por eso no es de extrañar que ambas, diabetes e hipertensión arterial, sean también predictores de mortalidad en este estudio y en uno previo realizado en Estados Unidos de América (Helzner, Scarmeas *et al.* 2008).

En cuanto a las dimensiones del EQ-5D, los residentes que tenían más problemas de movilidad y mayor dificultad para la realización de las actividades cotidianas también presentaron un mayor riesgo de muerte, OR = 1,78; IC 95%: 1,03 - 3,11 y OR = 4,19; IC 95%: 1,24 - 14,18 respectivamente.

Los que declararon que su estado de salud había empeorado en el último año (OR = 1,58; IC 95%: 1,02 - 2,45), y realizaron menos actividades de ocio tanto activo (OR = 1,71; IC 95%: 1,07 - 2,73), como pasivo (OR = 2,20; IC 95%: 1,41 - 3,43) y social (OR = 2,68; IC 95%: 1,56 - 4,61), presentaron mayor riesgo de muerte. No se encontró asociación entre la realización de actividades de ocio cultural y la mortalidad.

La evidencia acumulada muestra que las actividades de ocio tienen un impacto positivo sobre la función cognitiva y la demencia (Wang, Xu *et al.* 2012). El efecto protector de la actividad mental y física en la función cognitiva ha sido observado consistentemente, y las actividades de ocio cognitivamente estimulantes pueden retrasar la aparición de la demencia en las personas mayores residentes en la comunidad. La evidencia de otros tipos de actividades de ocio en el riesgo de demencia y el deterioro cognitivo hasta la fecha es insuficiente para sacar conclusiones (Akbaraly, Portet *et al.* 2009).

Al mismo tiempo, el aislamiento social se ha asociado significativamente con la disminución de la función cognitiva (Shankar, Hamer *et al.* 2013), y en algún estudio de predictores de mortalidad en personas mayores institucionalizadas, las relaciones sociales y la habilidad para participar en ellas han sido factores que contribuían a aumentar la supervivencia (Cohen-Mansfield, Marx *et al.* 1999; Hjaltadottir, Hallberg *et al.* 2011). En nuestra población, los que no realizaban actividades consideradas de ocio pasivo tienen mayor riesgo de mortalidad, y en los que no practicaban ningún tipo de ocio social éste riesgo incluso se duplica. En este trabajo, la participación en las actividades de ocio puede ser un indicador de comorbilidad, el cual es un predictor conocido de mortalidad en adultos mayores (Jakobsson y Hallberg 2006).

Los que percibieron un empeoramiento de su estado de salud en los últimos doce meses, presentaron un riesgo de muerte mayor en nuestro estudio. La percepción de salud es un predictor independiente de mortalidad, incluso tras ajustar por estado de salud objetivo, factores de riesgo comportamentales, y características sociodemográficas en la población general. No obstante, los mecanismos que subyacen a esta asociación aún no han sido explicados (Alfonso, Beer *et al.* 2012; Idler y Kasl 1991; Inchingolo 1997; Menec, Chipperfield *et al.* 1999). Esto podría ser reflejo de la fragilidad del anciano, presentando una mayor vulnerabilidad a las perturbaciones externas y mayor probabilidad para presentar episodios adversos de salud, entre ellos la muerte (Martín Lesende, Gorroñoitia Iturbe *et al.* 2010).

La principal limitación del análisis de los factores asociados a la mortalidad en adultos mayores con demencia institucionalizados es la pérdida de casos en el seguimiento. A pesar de que esta pérdida fue al azar, y a priori no existía ninguna característica diferencial entre las residencias con las que se siguió trabajando y con las que se escindió el contrato, se observaron diferencias basales entre los residentes. Los casos perdidos presentaban peores condiciones de salud que los que entraron a formar parte del estudio, sin embargo no se encontraron diferencias relevantes en las características sociodemográficas, de calidad de vida y de cultura y tiempo libre. Teniendo en cuenta que las variables en las que se encontraron diferencias, no se conocen como predictores de mortalidad en la literatura, al tiempo que se mantienen como variables significativas que en estudios realizados en diferentes contextos lo eran, es de esperar que los resultados no hubieran sido muy diferentes en caso de no haber tenido pérdidas.

13.5. CONCLUSIONES

El envejecimiento de la población aumentará de manera vertiginosa la incidencia y prevalencia de demencia en las próximas décadas, el deterioro cognitivo y/o funcional es la principal causa de institucionalización de las personas mayores con demencia, y un alto porcentaje de los pacientes con demencia muere en residencias de personas mayores.

Teniendo en cuenta esto, nuestros resultados pueden ser de gran ayuda con vistas a desarrollar futuros planes de atención. Estos deberían ir encaminados a organizar y proveer los cuidados al final de la vida, tanto a los residentes como a sus familiares. Para ello, habrá que ajustar el número de plazas residenciales destinadas a esta población, así como dotar a los centros residenciales de profesionales altamente cualificados para tal fin.

Finalmente, conocer los factores asociados a la mortalidad en adultos mayores con demencia institucionalizados permite detectar a los residentes que previsiblemente se encuentran en fase terminal, posibilitando ofrecerles cuidados acordes con su estado de salud y permitiendo aportarles vida a los años en contra del empeño de aportar años a la vida.

Por último, se impone la realización de nuevos estudios de investigación que ayuden a clarificar la importancia de los diferentes tipos de ocio en la mortalidad de los adultos mayores institucionalizados con demencia. Es necesario estandarizar la evaluación de las actividades de ocio en cuanto a frecuencia, intensidad duración y tipo de actividad con el fin de comparar resultados de diferentes estudios y sacar conclusiones que permitan la elaboración de nuevos programas y la planificación de los recursos necesarios.

14. CONCLUSIONES: IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES

Maria João Forjaz

Carmen Rodríguez-Blázquez

Pablo Martínez-Martín

Habitualmente, después del inicio de los síntomas de demencia las personas mayores viven aun muchos años. Con el apoyo adecuado de la familia, cuidadores, instituciones, políticas de salud y sociales y la sociedad en general, estas personas podrán continuar viviendo con una calidad de vida satisfactoria (World Health Organization 2012). Las implicaciones y recomendaciones formuladas aquí están basadas, de forma directa o indirecta, en los resultados del estudio. Además, muchas de ellas son congruentes con propuestas anteriores (Alzheimer's Association 2013; Gove, Sparr *et al.* 2010; Knapp y Prince 2007; Prieto Jurczynska, Eimil Ortiz *et al.* 2011; World Health Organization 2012).

Aunque la calidad de vida disminuya con la edad, y aumenten los problemas de salud, la edad por sí sola no es el factor que más contribuye a la calidad de vida. En la población de personas mayores con demencia institucionalizadas son más importantes otros factores, tales como comorbilidad, capacidad funcional y cognitiva residual, estado de ánimo, participación en actividades de ocio y gravedad de la demencia, además de aspectos contextuales del entorno, centrados en la residencia. Las propuestas que se presentan a continuación engloban aspectos clínicos, de investigación, y de políticas sociales y de salud pública.

14.1. IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES CLÍNICAS

- Se recomienda incluir medidas de calidad de vida en la valoración rutinaria de los residentes con demencia. Cuando las personas con demencia no sean capaces de aportar información sobre sí mismos, se debe contar con el punto de vista complementario de los cuidadores, teniendo en cuenta que los familiares tienden a aportar una visión más negativa de la calidad de vida del residente que los cuidadores profesionales. A pesar de tener en este escenario algunas limitaciones en sus propiedades psicométricas, el EQ-5D valorado por un observador es una escala útil para medir el estado de salud y la calidad de vida en personas mayores con demencia institucionalizadas.
- Aunque se relacionen entre sí, los distintos cuestionarios de calidad de vida no son equivalentes y se obtienen resultados distintos según la medida utilizada. El uso de distintos instrumentos de calidad de vida aporta información complementaria que puede resultar de gran utilidad en el abordaje multidisciplinar de la demencia.
- Además de proporcionar información útil sobre el estado actual del mayor con demencia, la estimación de la calidad de vida basal ayuda a predecir la evolución de éste constructo a medio-largo plazo, como ha constatado el

presente estudio en el seguimiento a 18 meses. En las personas con demencia se da una tendencia espontánea al empeoramiento de la calidad de vida, que debe ser compensada con intervenciones adecuadas sobre los determinantes susceptibles de modificación.

- Se debe fomentar junto a los profesionales un abordaje global de la persona mayor con demencia, enfocada no solo en la enfermedad causante de la demencia, sino también en el paciente como individuo y su familia, en los factores protectores, y en el tratamiento de los problemas de salud relacionados. Entre los problemas de salud concomitantes, se debe prestar especial atención a diabetes mellitus, hipertensión arterial, problemas de visión, orales y genitourinarios.
- Las intervenciones para mejorar la calidad de vida de las personas mayores en general, y de los institucionalizados con demencia en particular, deben tener un carácter holístico y multidisciplinar, considerando las necesidades de cada individuo e involucrando distintos profesionales coordinados entre sí. En este sentido, destaca el papel de los siguientes profesionales: rehabilitadores y terapeutas (ocupacionales, fisioterapeutas) para actuar sobre la autonomía; profesionales de la salud mental (psicólogos, neuropsicólogos y psiquiatras) para actuar sobre aspectos cognitivos, conductuales y emocionales; auxiliares de geriatría y animadores socio-culturales para promover actividades de ocio con significado para la persona mayor; trabajadores sociales para coordinar el cuidado institucional con el entorno familiar, respetando sus preferencias y las expresadas por el residente; y médicos y personal de enfermería, para manejar los aspectos de salud. El equipo debe de estar coordinado, preferentemente, por un profesional que conozca bien al residente (Gove, Sparr *et al.* 2010).
- El médico geriatra tiene un papel muy importante en el cuidado de las personas mayores con demencia en una residencia, ya que tiene la formación específica para intervenir en el cuidado y la promoción de la calidad de vida en esta población.
- La capacidad funcional es un factor muy importante en la calidad de vida a cualquier edad, por lo que se deben hacer esfuerzos para mantenerla y mejorarla. Sin embargo, es importante tener en cuenta el contexto en que vive la persona mayor. Aparentemente, al limitar las exigencias del entorno y brindar apoyo a las actividades diarias, las residencias pueden limitar el esfuerzo de los residentes para mantenerse activos. Sin embargo, mediante estrategias de activación, pueden realizar una función de refuerzo de las capacidades funcionales y de mantenimiento de la autonomía, así como contribuir a la prevención del deterioro cognitivo, el manejo de la comorbilidad, la prevención y el tratamiento de la depresión, y la promoción de las actividades de ocio y del contacto con la red social del residente.
- El número de problemas crónicos de salud, como índice de la salud general de los pacientes con demencia, tiene un gran impacto sobre su calidad de vida por lo que es importante intervenir en los problemas que se asocian de forma más estrecha con el deterioro de la misma. En nuestro estudio, se identificaron los problemas de visión (por ejemplo, las cataratas), problemas orales (incluidos los que interfieren con la alimentación) y genito-urinarios (por ejemplo, la incontinencia), que deberían tenerse en cuenta

especialmente porque algunos tienen tratamiento eficaz. En este terreno, de nuevo, es necesario realizar una evaluación individualizada y un abordaje multidisciplinar con la intención de controlar o minimizar en lo posible los problemas crónicos de salud, ya que tiene un gran impacto en la calidad de vida.

- Se conoce la importancia de mantenerse mental y socialmente activo en la reducción del riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer y de otras demencias (Alzheimer's Association 2013). El estudio presentado en este libro sugiere que mantenerse mental y socialmente activo también es beneficioso para una buena calidad de vida y un buen estado de salud también en personas con demencia.
- Es fundamental promover el envejecimiento activo de los mayores, independientemente de su estado cognitivo. Las barreras para un envejecimiento activo son el declive de la salud física y mental, el debilitamiento de los lazos sociales familiares y sociales, y la pérdida de capacidades funcionales y autonomía económica. En este sentido, las residencias deben promover los contactos de los residentes con familiares, amigos y vecinos, ya que esto ayuda a mejorar la calidad de vida de los residentes. Estas intervenciones se pueden hacer tanto de forma individual, como grupal, o a través de la creación de espacios atractivos para las visitas. Por otro lado, se debe minimizar la distancia de la residencia al lugar donde vivía habitualmente la persona mayor.
- Se observa que, aun controlando por la edad, a medida que aumentan los años de institucionalización, disminuye la calidad de vida de las personas mayores con demencia. Las personas que llevan más años en las residencias son un grupo especialmente vulnerable que debe ser tomando en cuenta.
- Una buena calidad de vida tiene un efecto protector sobre la mortalidad. Para potenciar este efecto, se deberían realizar intervenciones que mejoren la depresión, retrasen la evolución de la demencia, y mejoren o eviten el deterioro del nivel funcional. Por tanto, es conveniente identificar a los residentes que tengan un mayor riesgo de depresión, actuación que podría realizarse mediante la aplicación periódica de escalas de cribado de depresión, seguida de una evaluación complementaria en los casos sospechosos. Por otra parte, los residentes que sufren síntomas de depresión deberán ser tratados, tanto a través de intervenciones farmacológicas (antidepresivos en dosis adecuadas), como no farmacológicas. En cuanto al nivel funcional, son primordiales las actividades de rehabilitación, las modificaciones en el entorno que proporcionen una mayor independencia funcional, y el entrenamiento de los cuidadores para mantener la mayor autonomía posible de la persona mayor con demencia.
- El perfil de los residentes con demencia que se asocia con una mayor mortalidad se caracteriza por: tener más de 85 años de edad, no realizar actividades de ocio y sufrir de problemas de salud tales como diabetes, enfermedades del aparato genitourinario e hipertensión. Así, es crucial prestar especial atención al tratamiento de estas enfermedades en personas mayores con demencia. Además, esta información ayuda a identificar grupos más vulnerables de mayores con demencia que viven en residencias, y previsiblemente se encuentren en fase terminal, para ofrecerles cuidados

acordes con su estado de salud. Las intervenciones de cuidados paliativos pueden ser especialmente benéficas, ya que tienen como objetivo maximizar la calidad de vida y el nivel de confort de la persona con demencia (Gove, Sparr *et al.* 2010).

14.2. IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN

- Son necesarios más estudios sobre la salud y calidad de vida de personas mayores institucionalizadas, que sigan una metodología rigurosa con seguimiento a medio y largo plazo. Además, estas investigaciones deberán utilizar escalas genéricas y específicas, combinadas y previamente validadas en el contexto de la demencia, y contar con muestras relativamente amplias, recogidas con un muestreo aleatorio que garantice su representatividad.
- Las actividades de ocio en los mayores con demencia son un factor importante para la calidad de vida y hasta tienen un papel protector de la mortalidad. Es importante hacer más investigación sobre las actividades de ocio en cuanto a su frecuencia, intensidad, duración y nivel real de participación de la persona mayor. De este modo, se podrá conocer mejor el papel del ocio en la calidad de vida y salud de este grupo, para poder elaborar nuevos programas y planificar de forma eficiente los recursos necesarios.
- Es importante realizar más estudios para averiguar qué aspectos de las residencias, según el tipo de gestión, impactan en la calidad de vida de sus residentes.
- Hacen falta trabajos de investigación sobre la equivalencia entre las puntuaciones de los distintos cuestionarios de calidad de vida en demencia, así como entre las puntuaciones de un mismo cuestionario completado por distintos informantes (la persona con demencia, un familiar o un cuidador formal).
- La identificación de determinantes de la calidad de vida tiene importancia, pues si existen intervenciones eficaces para mejorar dichos determinantes (p. ej., dolor, depresión, insomnio) puede mejorarse la calidad de vida del paciente aunque el trastorno cognitivo permanezca estable.
- Es necesario profundizar en el conocimiento de algunos temas relacionados con el cuidado de las personas con demencia que, por limitaciones del presente estudio, no se han tenido en cuenta, tales como el estado de salud (físico y emocional) y la calidad de vida del cuidador y la mejora de la calidad asistencial.

14.3. IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES PARA LAS POLÍTICAS SOCIALES Y DE SALUD PÚBLICA

- Es importante que se financien estudios sobre la salud y calidad de vida tanto de la de la población mayor institucionalizada, como de personas con demencia. Dado el impacto familiar, social y en el gasto sanitario, el estudio de la salud de las personas mayores con demencia debe ser un área prioritaria de investigación (Knapp y Prince 2007; World Health Organization 2012).

- La demencia debe de ser tomada como una prioridad para la salud pública, En este sentido, se deberían hacer campañas con el objetivo de promover una sociedad sensible, informada, tolerante y conocedora de la problemática de la demencia. Por otra parte, los cuidados a las personas mayores deben ser coordinados de forma que se optimicen los recursos y se mejore su calidad (Gove, Sparr *et al.* 2010; World Health Organization 2012).
- Hacen falta más programas de formación al personal que atiende las personas con demencia, especialmente a las que están institucionalizadas o en estadios avanzados, por su especial vulnerabilidad. Estos programas deberían estar dirigidos tanto a los profesionales sanitarios, como a los cuidadores profesionales e informales (Gove, Sparr *et al.* 2010).
- Es importante dotar a las residencias con el apoyo de médicos geriatras, o por lo menos dar formación en geriatría a los médicos que ya trabajan en las residencias de mayores.
- En el diseño de políticas públicas para los mayores, se deberá tener en cuenta las identificación y promoción de actividades que resulten significativas para las personas mayores, teniendo en cuenta las capacidades y preferencias de los individuos y evitando el aislamiento y el declive cognitivo y funcional.
- Las familias, cuidadores no profesionales y personas con demencia, así como las asociaciones de familiares y pacientes, deben de ser involucradas en el desarrollo de políticas, planes y servicios para la demencia (Prieto Jurczynska, Eimil Ortiz *et al.* 2011; World Health Organization 2012).
- Los resultados del estudio de la comorbilidad en personas con demencia institucionalizadas sugieren que se trata de una población especialmente vulnerable, que requiere de intervenciones complejas por parte de equipos multidisciplinarios y de una buena coordinación de los sistemas sociosanitarios. Es necesario, por tanto, seguir profundizando en el conocimiento de las patologías que más afectan al estado de salud y a la calidad de vida en general de las personas con demencia institucionalizadas, para poder definir prioridades, desarrollar guías clínicas y de buenas prácticas y establecer protocolos de derivación e intervención, con la finalidad última de mejorar la calidad de la atención sociosanitaria que se presta a este grupo de población.
- Las políticas sociosanitarias deberán contemplar formas de ajustar el número de plazas residenciales destinadas a la población mayor con demencia institucionalizada, especialmente los que están en fases terminales, así como dotar a los centros residenciales de profesionales altamente cualificados para su cuidado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABELLÁN GARCÍA, A. y C. ESPARZA CATALÁN (2006): «Las personas mayores con dependencia»: en R. PUYOL ANTOLÍN y A. ABELLÁN GARCÍA: *Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española* (53-72), Madrid: Mondial Assistance. Disponible en: <http://www.carm.es/ctra/cendoc/haddock/13719.pdf>
- ADAMS, K. B., S. LEIBBRANDT y H. MOON (2011): «A critical review of the literature on social and leisure activity and wellbeing in later life», *Ageing & Society*, 31(4), 683-712.
- AKBARALY, T. N., F. PORTET, S. FUSTINONI, J. F. DARTIGUES, S. ARTERO, O. ROUAUD, J. TOUCHON, K. RITCHIE y C. BERR (2009): «Leisure activities and the risk of dementia in the elderly results from the three-city study», *Neurology*, 73(11), 854-861.
- ALEXOPOULOS, G. S., R. C. ABRAMS, R. C. YOUNG y C. A. SHAMOIAN (1988): «Cornell scale for depression in dementia», *Biological Psychiatry*, 23(3), 271-284.
- ALFONSO, H., C. BEER, B. B. YEAP, G. J. HANKEY, L. FLICKER y O. P. ALMEIDA (2012): «Perception of worsening health predicts mortality in older men: The health in men study (HIMS)», *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 55(2), 363-368.
- ALZHEIMER EUROPE (2013): «Prevalence of dementia in Europe». Disponible en: <http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia/Prevalence-of-dementia-in-Europe>.
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION (2013): «Alzheimer's disease facts and figures», *Alzheimer's & Dementia*, 9(2). Disponible en: https://www.alz.org/downloads/facts_figures_2013.pdf
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2000): *Diagnosical and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR: 4th edition*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- ANKRI, J., B. BEAUFILS, J. L. NOVELLA, I. MORRONE, F. GUILLEMIN, D. JOLLY, L. PLOTON y F. BLANCHARD (2003): «Use of the EQ-5D among patients suffering from dementia», *Journal of Clinical Epidemiology*, 56(11), 1055-1063.
- ARLT, S., J. HORNING, M. EICHENLAUB, H. JAHN, M. BULLINGER y C. PETERSEN (2008): «The patient with dementia, the caregiver and the doctor: Cognition, depression and quality of life from three perspectives», *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(6), 604-610.
- ARRIGHI, H. M., I. GELINAS, T. P. McLAUGHLIN, J. BUCHANAN y S. GAUTHIER (2013): «Longitudinal changes in functional disability in Alzheimer's disease patients», *International Psychogeriatrics*, 1-9.
- ASAKAWA, K., D. FEENY, A. SENTHILSELVAN, J. A. JOHNSON y D. ROLFSON (2009): «Do the determinants of health differ between people living in the community and in institutions?», *Social Science & Medicine*, 69(3), 345-353.
- AYUSO GUTIÉRREZ, M., R. DEL POZO RUBIO y F. ESCRIBANO SOTOS (2010): «Factores sociodemográficos y de salud asociados a la institucionalización de personas dependientes.», *Revista Española de Salud Pública*, 84(6), 789-798.
- AZPIAZU GARRIDO, M., A. CRUZ JENTOFT, J. R. VILLAGRASA FERRER, J. C. ABANADES HERRANZ, N. GARCÍA MARÍN y F. ALVEAR VALERO DE BERNABÉ (2002): «Factores asociados a mal estado de salud percibido o a mala calidad de vida en personas mayores de 65 años», *Revista Española de Salud Pública*, 76(6), 683-699.
- BADIA, X., M. HERDMAN y P. KIND (1998): «The influence of ill-health experience on the valuation of health», *PharmacoEconomics*, 13(6), 687-96.
- BADIA, X., M. ROSET, M. HERDMAN y P. KIND (2001): «A comparison of United Kingdom and Spanish general population time trade-off values for EQ-5D health states», *Medical Decision Making*, 21(1), 7-16.
- BADIA, X., M. ROSET, S. MONTERRAT, M. HERDMAN y A. SEGURA (1999): «La versión española del EuroQoL: Descripción y aplicaciones», *Medicina Clínica*, 112(1), 79-85.
- BANERJEE, S., K. SAMSI, C. D. PETRIE, J. ALVIR y M. TREGLIA (2009): «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», *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(1), 15-24.
- BAQUERO, M., V. PESET, J. A. BURGUERA, A. SALAZAR-CIFRE, M. E. BOSCA-BLASCO, A. DEL OLMO-RODRÍGUEZ, C. VALERO-MERINO y R. A. MUÑOZ-LACALLE (2009): «Calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer», *Revista de Neurología*, 49(7), 337-342.

- BARTHEL, D. W. y F. I. MAHONEY (1965): «Functional evaluation: The Barthel index», *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- BARTLETT, R. y D. O'CONNOR (2010): *Broadening the dementia debate. Towards social citizenship*. Bristol: The Policy Press.
- BEER, C., P. BOSBOOM, O. P. ALMEIDA y L. FLICKER (2009): «Rating the quality of life of people with dementia living in residential care facilities in routine research practice», *Age and Ageing*, 38(3), 343-346.
- BEER, C., L. FLICKER, B. HORNER, N. BRETLAND, S. SCHERER, N. T. LAUTENSCHLAGER, F. SCHAPER y O. P. ALMEIDA (2010): «Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: A cross sectional study», *PLoS ONE*, 5(12). Disponible en: <http://www.plosone.org/article/doi/10.1371/journal.pone.0015621&representation=PDF>
- BILOTTA, C., A. BOWLING, P. NICOLINI, A. CASE, G. PINA, S. V. ROSSI y C. VERGANI (2011): «Older people's quality of life (OPQOL) scores and adverse health outcomes at a one-year follow-up. A prospective cohort study on older outpatients living in the community in Italy», *Health and Quality of Life Outcomes*, 9:72. Disponible en: <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-9-72.pdf>
- BIRREN, J. E. y L. DIECKMANN (1991): «Concepts and content of quality of life in the later years: An overview»: en J. E. Birren, J. E. Lubben, J. C. Rowe, y D. E. Deutchman: *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly* (344-360), San Diego, CA: Academic Press.
- BÖCKERMAN, P., E. JOHANSSON y S. I. SAARNI (2012): «Institutionalisation and subjective wellbeing for old-age individuals: Is life really miserable in care homes?», *Ageing & Society*, 32(07), 1176-1192.
- BOND, J. (1999): «Quality of life for people with dementia: Approaches to the challenge of measurement», *Ageing & Society*, 19(5), 561-579.
- BOROWIAK, E. y T. KOSTKA (2004): «Predictors of quality of life in older people living at home and in institutions», *Aging Clinical and Experimental Research*, 16(3), 212-20.
- BOSBOOM, P. R., H. ALFONSO, J. EATON y O. P. ALMEIDA (2012): «Quality of life in Alzheimer's disease: Different factors associated with complementary ratings by patients and family carers», *International Psychogeriatrics*, 24(5), 708-721.
- BOSCH, X., F. ALFONSO y J. BERMEJO (2002): «Diabetes y enfermedad cardiovascular. Una mirada hacia la nueva epidemia del siglo XXI», *Revista Española de Cardiología*, 55(5), 525-527.
- BOWLING, A. (2005): *Ageing well: Quality of life in old age*. Berkshire: Open University Press.
- (2007): «Quality of life in older age: What older people say»: en H. Mollenkopf y A. Walker: *Quality of life in old age. International and multi-disciplinary perspectives* (15-32), Dordrecht, Países Bajos: Springer, Social Indicators Research Series, Volume 31.
- BOWLING, A. (2008): «Enhancing later life: How older people perceive active ageing?», *Aging and Mental Health*, 12(3), 293-301.
- BOWLING, A., M. FARQUHAR, E. GRUNDY y J. FORMBY (1993): «Changes in life satisfaction over a two and a half year period among very elderly people living in London», *Social Science & Medicine*, 36(5), 641-655.
- BOWLING, A. y Z. GABRIEL (2004): «An integrational model of quality of life in older age. Results from the ESRC/MRC HSRC quality of life survey in Britain», *Social Indicators Research*, 69(1), 1-36.
- BOWLING, A., M. HANKINS, G. WINDLE, C. BILOTTA y R. GRANT (2013): «A short measure of quality of life in older age: The performance of the brief older people's quality of life questionnaire (OPQOL-brief)», *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 56(1), 181-187.
- BOWLING, A. y S. ILIFFE (2011): «Psychological approach to successful ageing predicts future quality of life in older adults», *Health and Quality of Life Outcomes*, 9 (13). Disponible en: <http://www.hqlo.com/content/pdf/1477-7525-9-13.pdf>
- BROD, M., A. L. STEWART, L. SANDS y P. WALTON (1999): «Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The dementia quality of life instrument (DQoL)», *The Gerontologist*, 39(1), 25-35.
- BROWN, J., A. BOWLING y T. FLYNN. 2004. «Models of quality of life: A taxonomy, overview and systematic review of the literature», *European Forum on Population Ageing Research*. Disponible en: <https://lemosandcrane.co.uk/resources/European%20Forum%20on%20Population%20Ageing%20Research%20-%20Models%20of%20Quality%20of%20Life.pdf>
- BRUVIK, F. K., I. D. ULSTEIN, A. H. RANHOFF y K. ENGEDAL (2012): «The quality of life of people with dementia and their family carers», *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 34(1), 7-14.
- BRYAN, S., W. HARDYMAN, P. BENTHAM, A. BUCKLEY y A. LAIGHT (2005): «Proxy completion of EQ-5D in patients with dementia», *Quality of Life Research*, 14(1), 107-118.

- BUCKLEY, T., E. B. FAUTH, A. MORRISON, J. TSCHANZ, P. V. RABINS, K. W. PIERCY, M. NORTON y C. G. LYKETSOS (2012): «Predictors of quality of life ratings for persons with dementia simultaneously reported by patients and their caregivers: The Cache County (Utah) study», *International Psychogeriatrics*, 24(07), 1094-1102.
- BUCHMAN, A. S., P. A. BOYLE, S. E. LEURGANS, L. L. BARNES y D. A. BENNETT (2011): «Cognitive function is associated with the development of mobility impairments in community-dwelling elders», *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 571-580.
- CAHILL, S. y A. M. DÍAZ-PONCE (2011): «'I hate having nobody here. I'd like to know where they all are': Can qualitative research detect differences in quality of life among nursing home residents with different levels of cognitive impairment?», *Aging & Mental Health*, 15(5), 562-572.
- CALLAHAN, J. J. (1993). «Aging in place», Amityville/Nueva York: Baywood Publishing Company.
- CARLSON, M. C., J. BRANDT, C. STEELE, A. BAKER, Y. STERN y C. G. LYKETSOS (2001): «Predictor index of mortality in dementia patients upon entry into long-term care», *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 56(9), M567-570.
- CASTRO-MONTEIRO, E., ALHAYEK-AÍ, M., DÍAZ-REDONDO, A., AYALA, A., RODRÍGUEZ-BLÁZQUEZ, C., ROJO-PÉREZ, F., MARTÍNEZ-MARTÍN, P., y FORJAZ, M. J. (2015): «Quality of life of institutionalized older adults by dementia severity», *International Psychogeriatrics* 28, 1-10.
- CASTRO-MONTEIRO, E., FORJAZ, M. J., AYALA, A., RODRÍGUEZ-BLÁZQUEZ, C., FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G., DÍAZ-REDONDO, A. y MARTÍNEZ-MARTÍN, P. (2014), «Change and predictors of quality of life in institutionalized older adults with dementia», *Quality of Life Research* 23(9), 2595-2601.
- CAVRINI, G., S. BROCCOLI, A. PUCCINI y M. ZOLI (2012): «EQ-5D as a predictor of mortality and hospitalization in elderly people», *Quality of Life Research*, 21(2), 269-280.
- CID-RUZAFÁ, J. y J. DAMIÁN-MORENO (1997): «Valoración de la discapacidad física: El índice de Barthel», *Revista Española de Salud Pública*, 71(2), 127-137.
- COHEN-MANSFIELD, J., M. S. MARX, S. LIPSON y P. WERNER (1999): «Predictors of mortality in nursing home residents», *Journal of Clinical Epidemiology*, 52(4), 273-280.
- COHEN, J. (1988): *Statistical power analysis for the behavioral sciences*: Routledge.
- CONDE-SALA, J., J. GARRE-OLMO, O. TURRÓ-GARRIGA, S. LÓPEZ-POUSA y J. VILALTA-FRANCH (2009): «Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: The patient's perception compared with that of caregivers», *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(6), 585-594.
- CORDNER, Z., D. M. BLASS, P. V. RABINS y B. S. BLACK (2010): «Quality of life in nursing home residents with advanced dementia», *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(12), 2394-2400.
- COUCILL, W., S. BRYAN, P. BENTHAM, A. BUCKLEY y A. LAIGHT (2001): «EQ-5D in patients with dementia: An investigation of inter-rater agreement», *Medical care*, 39(8), 760-771.
- CRESPO LÓPEZ, M., C. HORNILLOS JEREZ, M. BERNALDO DE QUIRÓS ARAGÓN y M. M. GÓMEZ GUTIÉRREZ (2011): «La evaluación de la calidad de vida en personas con demencia», *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 46(6), 319-324.
- CRESPO, M., M. BERNALDO DE QUIRÓS, M. M. GÓMEZ y C. HORNILLOS (2012): «Quality of life of nursing home residents with dementia: A comparison of perspectives of residents, family, and staff», *The Gerontologist*, 52(1), 56-65.
- CRESPO, M., C. HORNILLOS y M. B. DE QUIRÓS (2013): «Factors associated with quality of life in dementia patients in long-term care», *International Psychogeriatrics*, 25(4), 577-585.
- CUMMINGS, J. L. (1993): «Mini-mental state examination norms, normals, and numbers», *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 269(18), 2420-2421.
- CUMMINS, R. A., R. ANDELMAN, R. BOARD, L. L. CARMAN, A. FERRISS, P. FRIEDMAN, A. MICHALOS, J. SAMLI, S. SHAPIRO, J. SIRGY, J. VITTERSO y R. VEENHOVEN (1998): *Quality-of-life definition and terminology: A discussion document from the international society for quality of life studies*. Blacksburg, VA: The International Society for Quality-of-Life Studies. Disponible en: <http://www.isqols.org/resource/quality-of-life-definition-and-terminology/>
- CUMMINS, R. A., R. ECKERSLEY, J. PALLANT, J. V. VUGT y R. MISAJON (2003): «Developing a national index of subjective wellbeing: The Australian unity wellbeing index», *Social Indicators Research*, 64(2), 159-190.
- CHENG, Y., M. W. ROSENBERG, W. WANG, L. YANG y H. LI (2011): «Aging, health and place in residential care facilities in Beijing, China», *Social Science and Medicine*.
- CHEUNG, K., O. MANDY, O. MARK, R. ROSALIND y G. ON BELHAF OF THE EUROQOL (2009): «User guide: Users basic information on how to use EQ-5D. Version 2.0».
- DAMIÁN, J., E. VALDERRAMA-GAMA, F. RODRÍGUEZ-ARTEALEJO y J. M. MARTÍN-MORENO (2004): «Estado de salud y capacidad funcional de la población que vive en residencias de mayores en Madrid», *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 268-274.

- DE PEDRO-CUESTA, J., J. VIRUÉS-ORTEGA, S. VEJA, M. SEIJO-MARTÍNEZ, P. SAZ, F. RODRÍGUEZ, A. RODRÍGUEZ-LASO, R. REÑÉ, S. PÉREZ DE LAS HERAS, R. MATEOS, P. MARTÍNEZ-MARTÍN, J.-M. MANUBENS, I. MAHILLO-FERNANDEZ, S. LÓPEZ-POUSA, A. LOBO, J. LLINÀS-REGLÀ, J. GASCÓN, F.-J. GARCÍA, M. FERNÁNDEZ-MARTÍNEZ, R. BOIX, F. BERMEJO-PAREJA, A. BERGARECHE, J. BENITO-LEÓN, A. DE ARCE y J.-L.D. BARRIO (2009): «Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: A reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008», *BMC Neurology*, 9(55), 1-9. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2377-9-55.pdf>
- DECHAMPS, A., P. DIOLEZ, E. THIAUDIERE, A. TULON, C. ONIFADE, T. VUONG, C. HELMER y I. BOURDEL-MARCHASSON (2010): «Effects of exercise programs to prevent decline in health-related quality of life in highly deconditioned institutionalized elderly persons: A randomized controlled trial», *Archives of Internal Medicine*, 170(2), 162-9.
- DEEG, D. J. H., M. HUISMAN, C. B. TERWEE, H. C. COMIJS, G. C. FLEUR THOMESE y M. VISSER (2013): «Changes in functional ability with ageing and over time»: en C. Phellas: *Aging in European societies. Healthy aging in Europe* (117-132), Heidelberg: Springer, International Perspectives on Aging, Vol. 6.
- DELGADO-SANZ, M. C., M.-E. PRIETO-FLORES, M. J. FORJAZ, A. AYALA, F. ROJO-PÉREZ, G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS y P. MARTÍNEZ-MARTÍN (2011): «Influencia de los problemas crónicos de salud en las dimensiones del cuestionario EQ-5D: Estudio en personas mayores institucionalizadas y no institucionalizadas», *Revista Española de Salud Pública*, 85(6), 555-568.
- DÍAZ-PONCE, A. y S. CAHIL (2013): «Dementia and quality-of-life issues in older people»: en C. Phellas: *Aging in European societies. Healthy aging in Europe* (97-115), Heidelberg: Springer, International Perspectives on Aging, Vol. 6.
- DÍAZ-REDONDO, A., RODRÍGUEZ-BLÁZQUEZ, C., AYALA, A., MARTÍNEZ-MARTÍN, P., FORJAZ, M. J.; Spanish Research Group on Quality of Life and Aging (2014): «EQ-5D rated by proxy in institutionalized older adults with dementia: psychometric pros and cons», *Geriatrics and Gerontology International*, 14(2), 346-353.
- DIENER, E., E. M. SUH, R. E. LUCAS y H. L. SMITH (1999): «Subjective well-being: Three decades of progress», *Psychological Bulletin*, 125(2), 276-302.
- EDVARDSSON, D., B. WINBLAD y P. O. SANDMAN (2008): «Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: Current status and ways forward», *Lancet Neurology*, 7, 362-367. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1474442208700632>
- ENVEJECIMIENTO EN RED (2013): «Estadísticas sobre residencias: Distribución de centros y plazas residenciales por provincia», *Envejecimiento en Red*. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-estadisticasresidencias2012.pdf>
- ESPARZA CATALÁN, C. y A. ABELLÁN GARCÍA (2008): «Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD 2008). Primeros resultados», *Informes Portal Mayores*, 87. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pm-estadisticas-edad-2008-01.pdf>
- ETTEMA, T. P., R.-M. DRÖES, J.D. LANGE, G. J. MELLENBERGH y M. W. RIBBE (2005): «A review of quality of life instruments used in dementia», *Quality of Life Research*, 14(3), 675-686.
- EUROPEAN COMMISSION (2007): «Health and long-term care in the European Union. Survey: 05-06/07; report: 12/07», *Special Eurobarometer*, 283, Wave 67.3, 247. Disponible en: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf
- FAYERS, P. M. y D. MACHIN (2007): *Quality of life: Assessment, analysis, and interpretation*. Chichester, Nueva York: John Wiley & Sons.
- FEINSTEIN, A. (1970): «The pre-therapeutic classification of co-morbidity in chronic disease», *Journal of Chronic Diseases*, 23, 455-469.
- FERNÁNDEZ-BALLESTEROS, R. (2011): «Quality of life in old age: Problematic issues», *Applied Research in Quality of Life*, 6(1), 21-40.
- FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G., C. GIRÁLDEZ-GARCÍA, M. J. FORJAZ, F. ROJO-PÉREZ, P. MARTÍNEZ-MARTÍN y M. E. PRIETO-FLORES (2012): «Design, measures and sample characteristics of the CadeViMa-Spain survey on quality of life in community-dwelling older adults», *International Psychogeriatrics*, 24(3), 425-438.
- FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G., F. ROJO-PÉREZ, B. FRADES-PAYO, P. MARTÍNEZ-MARTÍN y M. J. FORJAZ (2011): «La calidad de vida de los mayores nominada y evaluada por ellos mismos a partir del instrumento SEIQoL-DW»: en F. Rojo-Pérez y G. Fernández-Mayoralas: *Calidad de vida y envejecimiento. La visión de los mayores sobre sus condiciones de vida* (83-112), Madrid: Fundación BBVA.
- FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G. y F. ROJO PÉREZ (2005): «Calidad de vida y salud: Planteamientos conceptuales y métodos de investigación», *Territoris. Revista del Departament de Ciències de la Terra de la Universitat de les Illes Balears (N.º monográfico sobre Geografía de la Salud)*, (5), 117-135. Disponible en: <http://www.raco.cat/index.php/Territoris/article/viewFile/117017/147939>
- FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G., F. ROJO PÉREZ, M. E. PRIETO FLORES, B. LEÓN SALAS, P. MARTÍNEZ MARTÍN, M. J. FORJAZ, B. FRADES-PAYO y C. GARCÍA-IZAGUIRRE (2007): «El significado de la salud en la calidad de vida de los mayores», *Informes*

Portal Mayores, 74. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/fernandezmayoralas-significado-01.pdf>

- FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G., ROJO-PÉREZ, F., MARTÍNEZ-MARTÍN, P., PRIETO-FLORES, M. E., RODRÍGUEZ-BLAZQUEZ, C., MARTÍN-GARCÍA, S., ROJO-ABUÍN, J. M. y FORJAZ, M. J. (2015), «Active ageing and quality of life: factors associated with participation in leisure activities among institutionalized older adults, with and without dementia», *Aging and Mental Health*, 19(11), 1031-1041.
- FERRANS, C. E., J. J. ZERWIC, J. E. WILBUR y J. L. LARSON (2005): «Conceptual model of health-related quality of life», *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342.
- FERRER, A., F. FORMIGA, J. ALMEDA, J. ALONSO, C. BROTONS y R. PUJOL (2010): «Calidad de vida en nonagenarios: Género, funcionalidad y riesgo nutricional como factores asociados», *Medicina Clínica*, 134(7), 303-306.
- FERRI, C. P., M. PRINCE, C. BRAYNE, H. BRODATY, L. FRATIGLIONI, M. GANGULI, K. HALL, K. HASEGAWA, H. HENDRIE, Y. HUANG, A. JORM, C. MATHERS, P. R. MENEZES, E. RIMMER y M. SCAZUFCA (2005): «Global prevalence of dementia: A Delphi consensus study», *Lancet*, 366(9503), 2112-2117. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2850264/pdf/nihms-190462.pdf>
- FITZPATRICK, A. L., L. H. KULLER, D. G. IVES, O. L. LOPEZ, W. JAGUST, J. C. BREITNER, B. JONES, C. LYKETSOS y C. DULBERG (2004): «Incidence and prevalence of dementia in the cardiovascular health study», *Journal of American Geriatrics Society*, 52(2), 195-204.
- FOLSTEIN, M. F., S. E. FOLSTEIN y P. R. McHUGH (1975): ««Mini-mental state». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician», *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
- FORJAZ, M. J. y P. MARTÍNEZ MARTÍN (2006): «Determinantes de calidad de vida: Contribución de los modelos de ecuaciones estructurales»: en P. Martínez Martín: *Calidad de vida en neurología* (115-133), Barcelona: Ars Medica.
- FORMIGA, F., M. ROBLES y I. FORT (2009): «Demencia, una enfermedad evolutiva: Demencia severa. Identificación de demencia terminal», *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 44 Suppl 2, 2-8.
- FORTIN, M., L. LAPOINTE, C. HUDON, A. VANASSE, A. L. NTETU y D. MALTAIS (2004): «Multimorbidity and quality of life in primary care: A systematic review», *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(51). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC526383/pdf/1477-7525-2-51.pdf>
- FRATIGLIONI, L., S. PAILLARD-BORG y B. WINBLAD (2004): «An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia», *Lancet Neurology*, 3(6), 343-53.
- FROHNHOFEN, H., O. HAGEN, H. C. HEUER, C. FALKENHAHN, P. WILLSCHREI y H. G. NEHEN (2011): «The terminal phase of life as a team-based clinical global judgment: Prevalence and associations in an acute geriatric unit», *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 44(5), 329-335.
- GANGULI, M., H. H. DODGE y B. H. MULSANT (2002): «Rates and predictors of mortality in an aging, rural, community-based cohort: The role of depression», *Archives of General Psychiatry*, 59(11), 1046-1052.
- GAO, Y., C. HUANG, K. ZHAO, L. MA, X. QIU, L. ZHANG, Y. XIU, L. CHEN, W. LU, C. HUANG, Y. TANG y Q. XIAO (2013): «Depression as a risk factor for dementia and mild cognitive impairment: A meta-analysis of longitudinal studies», *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(5), 441-449.
- GARCÍA GARCÍA, F. J., M. I. SÁNCHEZ AYALA, A. PÉREZ MARTÍN, E. MARTÍN CORREA, C. MARSAL ALONSO, G. RODRÍGUEZ FERRER, C. GARCÍA COLMENERO, L. ROMERO RIZOS, M. J. RODRÍGUEZ BARQUEROA y G. GUTIÉRREZ AVILA (2001): «Prevalencia de demencia y de sus subtipos principales en sujetos mayores de 65 años: efecto de la educación y ocupación. Estudio Toledo », *Medicina Clínica*, 116(11), 401-407.
- GARRE-OLMO, J., S. LÓPEZ-POUSA, A. TURON-ESTRADA, D. JUVINYA, D. BALLESTER y J. VILALTA-FRANCH (2012): «Environmental determinants of quality of life in nursing home residents with severe dementia», *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(7), 1230-1236.
- GARRE-OLMO, J., X. PLANAS-PUJOL, S. LÓPEZ-POUSA, M. F. WEINER, A. TURON-ESTRADA, D. JUVINYÁ, D. BALLESTER y J. VILALTA-FRANCH (2010): «Cross-cultural adaptation and psychometric validation of a Spanish version of the quality of life in late-stage dementia scale», *Quality of life research*, 19(3), 445-453.
- GAUGLER, J. E., R. L. KANE, R. A. KANE y R. NEWCOMER (2005): «The longitudinal effects of early behavior problems in the dementia caregiving career», *Psychology and Aging*, 20(1), 100-116.
- GIRÁLDEZ-GARCÍA, C., M. J. FORJAZ, M.-E. PRIETO-FLORES, F. ROJO-PÉREZ, G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS y P. MARTÍNEZ-MARTÍN (2013): «Individual's perspective of local community environment and health indicators in older adults», *Geriatrics & Gerontology International*, 13(1), 130-138.
- GOLDBERG, T. H. y A. BOTERO (2008): «Causes of death in elderly nursing home residents», *Journal of the American Medical Directors Association*, 9(8), 565-567.
- GONZÁLEZ-VÉLEZ, A. E., FORJAZ, M. J., GIRALDEZ-GARCÍA, C., MARTÍN-GARCÍA, S. y MARTÍNEZ-MARTÍN, P.; Spanish Research Group on Quality of Life and Ageing (2015), «Quality of life by proxy and mortality in institutionalized older adults with dementia», *Geriatrics and Gerontology International*, 15(1), 38-44.

- GOVE, D., S. SPARR, A. M. DOS SANTOS BERNARDO, M. P. COSGRAVE, S. JANSEN, B. MARTENSSON, B. POINTON, C. TUDOSE y I. HOLMEROVA (2010): «Recommendations on end-of-life care for people with dementia», *Journal of Nutrition, Health and Aging*, 14(2), 136-139.
- GRENADE, L. y D. BOLDY (2008): «Social isolation and loneliness among older people: Issues and future challenges in community and residential settings», *Australian Health Review*, 32(3), 468-78.
- GUY, W. (1976): *Clinical global impression (CGI). ECDEU assessment manual for psychopharmacology*: US Department of Health, Education, and Welfare, Public Health Service, Alcohol, Drug Abuse, and Mental Health Administration, National Institute of Mental Health, Psychopharmacology Research Branch, Division of Extramural Research Programs. <http://www.chammp.org/LinkClick.aspx?fileticket=IkFplGxtxpk=&tabid=214>
- HALEK, M., M. N. DICHTER, T. QUASDORF, C. RIESNER y S. BARTHOLOMEYCZYK (2013): «The effects of dementia care mapping on nursing home residents' quality of life and staff attitudes: Design of the quasi-experimental study Leben-QD II», *BMC Geriatrics*, 13(53), 1-19. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-13-53.pdf>
- HALL, S., D. OPIO, R. H. DODD y I. J. HIGGINSON (2011): «Assessing quality-of-life in older people in care homes», *Age and Ageing*, 40(4), 507-512.
- HANCOCK, G. A., B. WOODS, D. CHALLIS y M. ORRELL (2006): «The needs of older people with dementia in residential care», *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 43-9.
- HELZNER, E. P., N. SCARMEAS, S. COSENTINO, M. X. TANG, N. SCHUPF y Y. STERN (2008): «Survival in Alzheimer disease: A multiethnic, population-based study of incident cases», *Neurology*, 71(19), 1489-1495.
- HERDMAN, M., C. GUDEx, A. LLOYD, M. JANSSEN, P. KIND, D. PARKIN, G. BONSEL y X. BADIA (2011): «Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L)», *Quality of Life Research*, 20(10), 1727-1736.
- HJALTADOTTIR, I., I. R. HALLBERG, A. K. EKWALL y P. NYBERG (2011): «Predicting mortality of residents at admission to nursing home: A longitudinal cohort study», *BMC Health Services Research*, 11.
- HOE, J., G. HANCOCK, G. LIVINGSTON y M. ORRELL (2006): «Quality of life of people with dementia in residential care homes», *The British Journal of Psychiatry*, 188(5), 460-464.
- HOE, J., M. ORRELL y G. LIVINGSTON (2011): «Quality of life measures in old age»: en M. T. ABOU-SALEH, C. KATONA, y A. KUMAR: *Principles and practice of geriatric psychiatry* (183-192), Londres: John Wiley & Sons.
- HOUNSOME, N., M. ORRELL y R. T. EDWARDS (2011): «EQ-5D as a quality of life measure in people with dementia and their carers: Evidence and key issues», *Value in Health*, 14(2), 390-399.
- HOUTTEKIER, D., J. COHEN, J. BILSEN, J. ADDINGTON-HALL, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN y L. DELIENS (2010): «Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries», *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(4), 751-756.
- HUANG, C.-Q., Z.-R. WANG, Y.-H. LI, Y.-Z. XIE y Q.-X. LIU (2011): «Cognitive function and risk for depression in old age: A meta-analysis of published literature», *International Psychogeriatrics*, 23(04), 516-525.
- HUGHES, C. P., L. BERG, W. L. DANZIGER, L. A. COBEN y R. L. MARTIN (1982): «A new clinical scale for the staging of dementia», *The British Journal of Psychiatry: the Journal of Mental Science*, 140, 566-572.
- IDLER, E. L. y S. KASL (1991): «Health perceptions and survival: Do global evaluations of health status really predict mortality?», *Journal of Gerontology*, 46(2), S55-65.
- INCHINGOLO, G. M. (1997): «Self-perception of health and survival. A 10-year follow-up among italians aged over sixty», *Minerva medica*, 88(1-2), 15-23.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (2008): «Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD 2008)». Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=%2Ft15/p418&file=inebase>.
- (2011): «Censos de población y vivienda 2011». Disponible en: http://www.ine.es/censos2011_datos/cen11_datos_res_col.htm.
- (2012): «Proyecciones de población a largo plazo. 2009-2049». Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t20/p270/2009-2049/10/&file=01001.px&type=pcaxis&L=0>
- (2013): «Censos de población y viviendas 2011 población residente en establecimientos colectivos». Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np777.pdf>.
- (2013): «Población residente en establecimientos colectivos (encuesta de colectivos del censo de población y viviendas 2011). Metodología». Disponible en: http://www.ine.es/censos2011/censos2011_cuest_pobla_colectivos.pdf.

- JAKOBSSON, U. y I. R. HALLBERG (2006): «Mortality among elderly receiving long-term care: A longitudinal cohort study», *Aging Clinical and Experimental Research*, 18(6), 503-511.
- JIMÉNEZ CRUZ, J. F., E. BROSETA y M. GOBERNADO (2002): «Infección urinaria», *Actas Neurologicas Españolas*, 26(8), 563-573.
- JÖNSSON, L., N. ANDREASEN, L. KILANDER, H. SOININEN, G. WALDEMAR, H. NYGAARD, B. WINBLAD, M. E. JÖNHAGEN, M. HALLIKAINEN y A. WIMO (2006): «Patient- and proxy-reported utility in Alzheimer disease using the EuroQoL», *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 20(1), 49-55.
- JOTHEESWARAN, A. T., J. D. WILLIAMS y M. J. PRINCE (2010): «Predictors of mortality among elderly people living in a South Indian urban community; a 10/66 dementia research group prospective population-based cohort study», *BMC Public Health*, 10:366. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-10-366.pdf>
- JUNIPER, E. F., G. H. GUYATT y R. JAESCHKE (1996): «How to develop and validate a new health-related quality of life instrument»: en B. Spilker: *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials* (49-56), Filadelfia: Lippincott-Raven Publishers.
- KAAMBWA, B., L. BILLINGHAM y S. BRYAN (2013): «Mapping utility scores from the Barthel index», *European Journal of Health Economics*, 14(2), 231-241.
- KANE, R. A., K. C. KLING, B. BERSHADSKY, R. L. KANE, K. GILES, H. B. DEGENHOLTZ, J. LIU y L. J. CUTLER (2003): «Quality of life measures for nursing home residents», *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 58(3), 240-248.
- KANE, R. L., T. ROCKWOOD, K. HYER, K. DESJARDINS, A. BRASSARD, C. GESSERT y R. KANE (2005): «Rating the importance of nursing home residents' quality of life», *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(12), 2076-2082.
- KASPER, D. L., E. BRAUNWALD, A. S. FAUCI, S. L. HAUSER, D. L. LONGO y J. L. JAMESON (2005): *Harrison's principles of internal medicine*: Nueva York: McGraw-Hill Medical Publishing Division.
- KAUFMANN, A. E. y R. FRIAS (1996): «Residencias: Lo público y lo privado», *Reis*, (73), 105-126. Disponible en: http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_073_08.pdf
- KEATING, N. y N. GAUDET (2012): «Quality of life of persons with dementia», *The Journal of Nutrition Health and Aging*, 16(5), 454-456.
- KNAPP, M. y M. PRINCE (2007): *Dementia UK: The full report*. Londres: Alzheimer's Society. Disponible en: http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=2
- KOLANOWSKI, A. y L. BUETTNER (2008): «Prescribing activities that engage passive residents - an innovative method», *Journal of Gerontological Nursing*, 34(1), 13-18.
- KOUTA, C. y C. KAITE (2013): «Home nursing in Cyprus»: en C. PHELLAS: *Aging in European societies. Healthy aging in Europe* (205-220), Heidelberg: Springer, International Perspectives on Aging, Vol. 6.
- KUTNER, J. S., L. L. BRYANT, B. L. BEATY y D. L. FAIRCLOUGH (2006): «Symptom distress and quality-of-life assessment at the end of life: The role of proxy response», *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(4), 300-310.
- LARDIÉS-BOSQUE, R. (2011): «Ocio, tiempo libre y calidad de vida en población mayor»: en F. ROJO-PÉREZ y G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS: *Calidad de vida y envejecimiento: La visión de los mayores sobre sus condiciones de vida* (394), Madrid: Fundación BBVA.
- LARSON, E. B., M.-F. SHADLEN, L. WANG, W. C. MCCORMICK, J. D. BOWEN, L. TERI y W. A. KUKULL (2004): «Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease», *Annals of Internal Medicine*, 140(7), 501-509.
- LASSEY, W. R. y M. L. LASSEY (2001): *Quality of life for older people: An international perspective*. Upper Saddle River, Nueva Jersey: Prentice Hall.
- LAVRETSKY, H., L. ZHENG, M. W. WEINER, D. MUNGAS, B. REED, J. H. KRAMER, W. JAGUST, H. CHUI y W. J. MACK (2010): «Association of depressed mood and mortality in older adults with and without cognitive impairment in a prospective naturalistic study», *American Journal of Psychiatry*, 167(5), 589-597.
- LAWTON, M. P. (1991): «A multidimensional view of quality of life in frail elders»: en J. E. BIRREN, J. E. LUBBEN, J. C. ROWE, y D. E. DEUTCHMAN: *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly* (3-27), San Diego: Academic Press.
- (1994): «Quality of life in Alzheimer disease», *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 8, 138-150.
- LEÓN-SALAS, B., R. G. LOGSDON, J. OLAZARÁN y P. MARTÍNEZ-MARTÍN (2011): «Psychometric properties of the spanish QOL-AD with institutionalized dementia patients and their family caregivers in Spain», *Aging & Mental Health*, 15(6), 775-783.
- LEÓN-SALAS, B., J. OLAZARÁN, R. MUÑIZ, M. A. GONZALEZ-SALVADOR y P. MARTINEZ-MARTIN (2011): «Caregivers' estimation of patients' quality of life (QoL) in Alzheimer's disease (AD): An approach using the ADRQL», *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 53(1), 13-18.

- LEÓN-SALAS, B., J. OLAZARÁN, I. CRUZ-ORDUÑA, L. AGÜERA-ORTIZ, J. L. DOBATO, M. VALENTÍ-SOLER, R. MUÑIZ, M. T. GONZÁLEZ-SALVADOR y P. MARTÍNEZ-MARTÍN (2013): «Quality of life (QoL) in community-dwelling and institutionalized Alzheimer's disease (AD) patients», *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 57(3), 257-262.
- LEÓN-SALAS, B., AYALA, A., BLAYA-NOVÁKOVÁ, V., ÁVILA-VILLANUEVA, M., RODRÍGUEZ-BLÁZQUEZ, C., ROJO-PÉREZ, F., FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G., MARTÍNEZ-MARTÍN, P. y FORJAZ, M. J.; Spanish Research Group on Quality of Life and Aging (2015), «Quality of life across three groups of older adults differing in cognitive status and place of residence», *Geriatrics and Gerontology International*, 15(5), 627-35.
- LEONTJEVAS, R., D. L. GERRITSEN, M. J. VERNOOIJ-DASSEN, M. SMALBRUGGE y R. T. KOOPMANS (2012): «Comparative validation of proxy-based Montgomery-Asberg depression rating scale and Cornell scale for depression in dementia in nursing home residents with dementia», *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(11), 985-993.
- LIM, A., D. TSUANG, W. KUKULL, D. NOCHLIN, J. LEVERENZ, W. McCORMICK, J. BOWEN, L. TERI, J. THOMPSON, E. R. PESKIND, M. RASKIND y E. B. LARSON (1999): «Clinico-neuropathological correlation of Alzheimer's disease in a community-based case series», *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(5), 564-569.
- LIVINGSTON, G., C. COOPER, J. WOODS, A. MILNE y C. KATONA (2008): «Successful ageing in adversity: The LASER-AD longitudinal study», *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79(6), 641-645.
- LOBO, A., P. SAZ, G. MARCOS, J. L. DÍA, C. DE LA CÁMARA, T. VENTURA, F. MORALES ASÍN, L. FERNANDO PASCUAL, J. A. MONTAÑÉS y S. AZNAR (1999): «Revalidación y normalización del Mini-examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-mental Status Examination) en la población general geriátrica», *Medicina Clínica*, 112(20), 767-774.
- LOGSDON, R. G., L. E. GIBBONS, S. M. MCCURRY y L. TERI (2002): «Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment», *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 510-519.
- LÓPEZ MONGIL, R., J. A. LÓPEZ TRIGO, F. J. CASTRODEZA SANZ, S. TAMAMES GÓMEZ y T. LEÓN COLOMBO (2009): «Prevalencia de demencia en pacientes institucionalizados: Estudio REDYSEM», *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 44(1), 5-11.
- LOPEZ, O. L. (2011): «The growing burden of Alzheimer's disease», *American Journal of Managed Care.*, 17 Suppl 13: 339-345.
- LUCAS-CARRASCO, R., J. GÓMEZ-BENITO, J. REJAS y B. R. OTT (2013): «The Cornell-Brown scale for quality of life in dementia: Spanish adaptation and validation», *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 27(1), 44-50.
- LUCAS-CARRASCO, R., M. PERO y J. MARCH (2011): «Overall quality of life in persons with dementia», *Revista de Neurología*, 52(3), 139-146.
- LUPPA, M., T. LUCK, S. WEYERER, H.-H. KÖNIG, E. BRÄHLER y S. G. RIEDEL-HELLER (2010): «Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review», *Age and Ageing*, 39(1), 31-38.
- LYKETSOS, C. G., T. GONZALES-SALVADOR, J. J. CHIN, A. BAKER, B. BLACK y P. RABINS (2003): «A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility», *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(4), 275-281.
- MAHONEY, F. I. y D. W. BARTHEL (1965): «Functional evaluation: The Barthel index», *Maryland Medical Journal*, 14, 61-65. Disponible en: http://www.strokecenter.org/wp-content/uploads/2011/08/barthel_reprint.pdf
- MALAGUARNERA, M., M. VACANTE, P. M. FRAZZETTO y M. MOTTA (2013): «What is the frailty in elderly? Value and significance of the multidimensional assessments», *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 56(1), 23-26.
- MARTÍN-GARCÍA, S., C. RODRÍGUEZ-BLÁZQUEZ, I. MARTÍNEZ-LÓPEZ, P. MARTÍNEZ-MARTÍN y M. J. FORJAZ (2013): «Comorbidity, health status, and quality of life in institutionalized older people with and without dementia», *International Psychogeriatrics*, 25(7), 1077-1084.
- MARTÍN LESENDE, I., A. GORROÑOGOITIA ITURBE, J. GÓMEZ PAVÓN, J. J. BAZTÁN CORTÉS y P. ABIZANDA SOLER (2010): «El anciano frágil. Detección y tratamiento en atención primaria», *Atención Primaria*, 42(7), 388-393.
- MARTÍNEZ-MARTÍN, P., G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS, B. FRADES-PAYO, F. ROJO-PÉREZ, R. PETIDIER, V. RODRÍGUEZ-RODRÍGUEZ, M. J. FORJAZ, M. E. PRIETO-FLORES y C. J. DE PEDRO (2009): «Validación de la escala de independencia funcional», *Gaceta Sanitaria*, 23(1), 49-54.
- MARTÍNEZ-MARTÍN, P. y B. LEÓN-SALAS (2010): «Calidad de vida: Concepto y particularidades en la demencia»: en L. RODRÍGUEZ-MAÑAS y R. PETIDIER: *Avances en demencia. Una perspectiva integral* (193-220), Madrid Sociedad Española de Medicina Geriátrica.
- MARTÍNEZ-MARTÍN, P., L. PRIETO y M. FORJAZ (2006): «Longitudinal metric properties of disability rating scales for Parkinson's disease», *Value in Health*, 9(6), 386-393.
- MARTÍNEZ DE LA IGLESIA, J., R. DUEÑAS HERRERO, M. C. ONÍS VILCHES, C. AGUADO TABERNÉ, C. ALBERT COLOMER y R. LUQUE LUQUE (2001): «Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años», *Medicina Clínica*, 117(4), 129-134.

- MARTÍNEZ MARTÍN, P. y B. FRADES PAYO (2006): «Desarrollo de un instrumento de valoración de calidad de vida relacionada con la salud»: en P. MARTÍNEZ MARTÍN: *Calidad de vida en neurología* (33-48), Barcelona: Ars Medica.
- MARTÍNEZ MARTÍN, P. y B. LEÓN SALAS (2010): «Calidad de vida: Concepto y particularidades en la demencia»: en L. RODRÍGUEZ MAÑAS y R. PETIDIER TORREGOSA: *Avances en demencia. Una perspectiva integral* (193-220), Madrid: Sociedad Española de Medicina Geriátrica.
- MARVENTANO, S., PRIETO-FLORES, M. E., SANZ-BARBERO, B., MARTÍN-GARCÍA, S., FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G., ROJO-PÉREZ, F., MARTÍNEZ-MARTÍN, P., y FORJAZ, M. J.; Spanish Research Group on Quality of Life and Ageing (2015), «Quality of life in older people with dementia: a multilevel study of individual attributes and residential care center characteristics», *Geriatrics and Gerontology International*, 15(1), 104-110.
- MCDALD, O., M. J. HANLY, K. RICHARDSON, F. KEE, R. A. KENNY y G. M. SAVVA (2013): «The effect of multiple chronic conditions on self-rated health, disability and quality of life among the older populations of Northern Ireland and the Republic of Ireland: A comparison of two nationally representative cross-sectional surveys», *BMJ Open*, 3(6). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3693418/pdf/bmjopen-2013-002571.pdf>
- MCGOUGH, E. L., R. G. LOGSDON, V. E. KELLY y L. TERI (2012): «Functional mobility limitations and falls in assisted living residents with dementia: Physical performance assessment and quantitative gait analysis», *Journal of Geriatric Physical Therapy*.
- MEEKS, S., K. VAN HAITSMA, I. KOSTIWA y S. A. MURRELL (2012): «Positivity and well-being among community-residing elders and nursing home residents: What is the optimal affect balance?», *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 67(4), 460-467.
- MENEC, V. H., J. G. CHIPPERFIELD y R. P. PERRY (1999): «Self-perceptions of health: A prospective analysis of mortality, control, and health», *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 54(2), 85-93.
- MENNE, H. L., J. D. JOHNSON, C. J. WHITLATCH y S. M. SCHWARTZ (2012): «Activity preferences of persons with dementia», *Activities, Adaptation & Aging*, 36(3), 195-213.
- MICHALOS, A. C. (2003): «Social indicators research and health-related quality of life research»: en A. C. MICHALOS: *Essays on the quality of life* (239-271), Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; Social Indicators Research, Vol. 19.
- MILLER, M. D., C. F. PARADIS, P. R. HOUCK, S. MAZUMDAR, J. A. STACK, A. H. RIFAI, B. MULSANT y C. F. REYNOLDS (1992): «Rating chronic medical illness burden in geropsychiatric practice and research: Application of the Cumulative Illness Rating Scale», *Psychiatry Research*, 41(3), 237-248.
- MINEMATSU, A. (2006): «The frequency of family visits influences the behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) of aged people with dementia in a nursing home», *Journal of Physical Therapy Science*, 18(2), 123-126.
- MINISTERIO DE SANIDAD SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD Y INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (MSSI e INE) (2011-2012): «Encuesta nacional de salud 2011-2012». Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p419&file=inebase>.
- MISSOTTEN, P., P. THOMAS, G. SQUELARD, D. DI NOTTE, O. FONTAINE, L. PAQUAY, J. DE LEPELEIRE, F. BUNTINX y M. YLIEFF (2009): «Impact of place of residence on relationship between quality of life and cognitive decline in dementia», *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 23(4), 395-400.
- MISSOTTEN, P., M. YLIEFF, D. DI NOTTE, L. PAQUAY, J. DE LEPELEIRE, F. BUNTINX y O. FONTAINE (2007): «Quality of life in dementia: A 2-year follow-up study», *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(12), 1201-1207.
- MITCHELL, S. L., J. M. TENO, S. C. MILLER y V. MOR (2005): «A national study of the location of death for older persons with dementia», *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(2), 299-305.
- MONTAZERI, A. (2009): «Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: An overview of the literature from 1982 to 2008», *Health and Quality of Life Outcomes*, 7:102. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2805623/pdf/1477-7525-7-102.pdf>
- MORRIS, J. C. (1993): «The clinical dementia rating (CDR): Current version and scoring rules», *Neurology*, 43(11), 2412-2414.
- MOYANO DE GRELLET, N. (2008): «Bienestar subjetivo en adultos mayores residentes de centros geriátricos», *Interpsiquis. Congreso Virtual de Psiquiatría*.
- MUSLIMOVIC, D., B. POST, J. D. SPEELMAN, B. SCHMAND y R. J. DE HAAN (2008): «Determinants of disability and quality of life in mild to moderate Parkinson disease», *Neurology*, 70(23), 2241-2247.
- NAGLIE, G., D. B. HOGAN, M. KRAHN, B. L. BEATTIE, S. E. BLACK, C. MACKNIGHT, M. FREEDMAN, C. PATTERSON, M. BORRIE, H. BERGMAN, A. BYSZEWSKI, D. STREINER, J. IRVINE, P. RITVO, J. COMRIE, M. KOWGIER y G. TOMLINSON (2011): «Predictors of patient self-ratings of quality of life in Alzheimer disease: Cross-sectional results from the canadian Alzheimer's disease quality of life study», *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(10), 881-890.

- NAGLIE, G., G. TOMLINSON, C. TANSEY, J. IRVINE, P. RITVO, S. E. BLACK, M. FREEDMAN, M. SILBERFELD y M. KRAHN (2006): «Utility-based quality of life measures in Alzheimer's disease», *Quality of Life Research*, 15(4), 631-643.
- NAVARRO-GIL, P., GONZÁLEZ-VÉLEZ, A. E., AYALA, A., MARTÍN-GARCÍA, S., MARTÍNEZ-MARTÍN, P., y FORJAZ, M. J.; Spanish Research Group on Quality of Life and Ageing (2014), «Which factors are associated with mortality in institutionalized older adults with dementia?», *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 59(3), 522-527.
- NETUVELI, G. y D. BLANE (2008): «Quality of life in older ages», *British Medical Bulletin*, 85, 113-126.
- NORO, A. y S. ARO (1996): «Health-related quality of life among the least dependent institutional elderly compared with the non-institutional elderly population», *Quality of Life Research*, 5(3), 355-366.
- NUNNALLY, J. C. y I. H. BERNSTEIN (1994): *Psychometric theory*. New York: McGraw Hill.
- O'MALLEY, L. y K. CROUCHER (2005): «Housing and dementia care - a scoping review of the literature», *Health and Social Care in the Community*, 13(6), 570-577.
- OTERO-RODRÍGUEZ, A., L. M. LEÓN-MUÑOZ, T. BALBOA-CASTILLO, J. R. BANEGAS, F. RODRÍGUEZ-ARTALEJO y P. GUALLAR-CASTILLÓN (2010): «Change in health-related quality of life as a predictor of mortality in the older adults», *Quality of Life Research*, 19(1), 15-23.
- OTERO PUIME, Á., M. V. ZUNZUNEGUI PASTOR, F. BÉLAND, Á. RODRÍGUEZ LASO y M. J. GARCÍA DE YÉBENES y PROUS (2006): *Relaciones sociales y envejecimiento saludable*. Madrid: Fundación BBVA.
- PASTALAN, L. A. (1990): *Aging in place: The role of housing and social supports*. Nueva York: The Haworth Press.
- PEREIRA, A. M. V. B., R. H. SCHNEIDER y C. H. A. SCHWANKE (2009): «Geriatrics, uma especialidade centenaria», *Scientia Medica*, 19(4), 154-161.
- PÉREZ, J. y A. ABELLÁN (2010): «Sociedades longevas: Un desafío para el siglo XXI», *Lychnos*, (2), 46-51. Disponible en: http://www.fgcsic.es/lychnos/es_es/articulos/sociedades_longevas_desafio
- PFEIFFER, E. (1975): «A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients», *Journal of the American Geriatrics Society*, 23(10), 433-441.
- PHELLAS, C. (2013): «Introduction»: en C. Phellas: *Aging in European societies. Healthy aging in Europe* (1-7), Heidelberg: Springer, International Perspectives on Aging, Vol. 6.
- PRIETO-FLORES, M. E., G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS, M. W. ROSENBERG y F. ROJO-PÉREZ (2010): «Identifying connections between the subjective experience of health and quality of life in old age», *Qualitative Health Research*, 20(11), 1491-1499.
- PRIETO-FLORES, M.-E., G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS, M. J. FORJAZ, F. ROJO-PÉREZ y P. MARTÍNEZ-MARTÍN (2011): «Residential satisfaction, sense of belonging and loneliness among older adults living in the community and in care facilities», *Health & Place*, 17(6), 1183-1190.
- PRIETO-FLORES, M. E., M. J. FORJAZ, G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS, F. ROJO-PÉREZ y P. MARTÍNEZ-MARTÍN (2011): «Factors associated with loneliness of noninstitutionalized and institutionalized older adults», *Journal of Aging and Health*, 23(1), 177-194.
- PRIETO JURCZYNSKA, C., M. EIMIL ORTIZ, C. LÓPEZ DE SILANES DE MIGUEL y M. LLANERO LUQUE (2011): «Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias», *Fundación Española de Enfermedades Neurológicas*. Disponible en: http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_alzheimer.pdf
- PRINCE, M., R. BRYCE, E. ALBANESE, A. WIMO, W. RIBEIRO y C. P. FERRI (2013): «The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis», *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63-75.
- PRINCE, M. y J. JACKSON (2009): *World Alzheimer Report 2009*. Londres: Alzheimer's Disease International. Disponible en: <https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>
- PUGA GONZÁLEZ, M. D. y A. ABELLÁN GARCÍA (2001): «Nuevos riesgos y demandas del envejecimiento en España: Las situaciones de dependencia»: en M. FRAGA: *Las claves demográficas del futuro de España* (247-276), Madrid: Fundación Cánovas del Castillo.
- PUJOL, J., P. DE AZPIAZU, M. SALAMERO y R. CUEVAS (2001): «Sintomatología depresiva de la demencia. Escala de Cornell: Validación de la versión en castellano», *Revista de Neurología*, 33(4), 397-398.
- PUTS, M. T. E., N. SHEKARY, G. WIDDERSHOVEN, J. HELDENS, P. LIPS y D. J. H. DEEG (2007): «What does quality of life mean to older frail and non-frail community-dwelling adults in The Netherlands?», *Quality of Life Research*, 16(2), 263-277.
- RABIN, R. y F. DE CHARRO (2001): «EQ-5D: A measure of health status from the EuroQoL Group», *Annals of Medicine*, 33(5), 337-343.
- RABIN, R., M. OEMAR, M. OPPE, EUROQOL GROUP EXECUTIVE OFFICE y ON BEHALF OF THE EUROQOL GROUP (2011): «EQ-5D-3L user guide. Basic information on how to use the EQ-5D-3L instrument. Version 4.0.». Rotterdam: EuroQoL

- Group. Disponible en: http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Folders_Flyers/EQ-5D-3L_UserGuide_2015.pdf
- RASCH, G. (1980): *Probabilistic models for some intelligence and attainment tests*. Chicago: University of Chicago Press.
- READY, R. E. y B. R. OTT (2003): «Quality of life measures for dementia», *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 1-11.
- REGAL-RAMOS, R. J., M. A. SALINERO-FORT y A. J. CRUZ-JENTOFT (2005): «Factores predictores de mortalidad de una cohorte clínica de pacientes ancianos », *Atención Primaria*, 36(9), 480-486.
- REGIDOR, E. y J. L. GUTIÉRREZ-FISAC (2013): «Patrones de mortalidad en España, 2010», Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/docs/mortalidadESP2010accesible.pdf>
- ROCKWOOD, K., A. MITNITSKI, X. SONG, B. STEEN y I. SKOOG (2006): «Long-term risks of death and institutionalization of elderly people in relation to deficit accumulation at age 70», *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(6), 975-979.
- ROCKWOOD, K., X. SONG y A. MITNITSKI (2011): «Changes in relative fitness and frailty across the adult lifespan: Evidence from the Canadian national population health survey», *Canadian Medical Association Journal*, 183(8), E487-E494
- RODRÍGUEZ-BLÁZQUEZ, C., M. J. FORJAZ, M.-E. PRIETO-FLORES, F. ROJO-PÉREZ, G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS y P. MARTÍNEZ-MARTÍN (2012): «Health status and well-being of older adults living in the community and in residential care settings: Are differences influenced by age?», *Aging & Mental Health*, 16(7), 884-891.
- RODRÍGUEZ-BLÁZQUEZ, C., MARTÍN-GARCÍA, S., FRADES-PAYO, B., PARÍS, M. S., MARTÍNEZ-LÓPEZ, I., FORJAZ, M. J., Grupo Español de Investigación en Envejecimiento y Calidad de Vida (2015): «Calidad de vida y estado de salud en personas mayores de 60 años con demencia institucionalizadas», *Revista Española de Salud Pública*, 89(1), 51-60.
- ROJO-PÉREZ, F. y G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS FERNÁNDEZ (2007): «El entorno residencial»: en A. ABELLÁN GARCÍA, E. DEL BARRIO TRUCHADO, P. CASTEJÓN VILLAREJO, C. ESPARZA CATALÁN, G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS FERNÁNDEZ, G. PÉREZ ORTIZ, M. D. PUGA GONZÁLEZ, F. ROJO PÉREZ, y M. SANGHO CASTIELLO: *A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores. Encuesta 2006* (41-63), Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), Colección Estudios, Serie Documentos Estadísticos, n.º 22009. Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apropositoconpm.pdf>
- ROJO-PÉREZ, F. y G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS (2011): «Introducción. Población mayor y calidad de vida desde la perspectiva individual»: en F. ROJO-PÉREZ y G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS: *Calidad de vida y envejecimiento. La visión de los mayores sobre sus condiciones de vida* (15-43), Bilbao: Fundación BBVA.
- (2011): «Los determinantes subjetivos en la calidad de vida en la vejez y factores explicativos»: en F. ROJO-PÉREZ y G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS: *Calidad de vida y envejecimiento. La visión de los mayores sobre sus condiciones de vida* (339-360), Bilbao: Fundación BBVA.
- ROJO-PÉREZ, F., G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS, M. J. FORJAZ, C. DELGADO-SANZ, K. AHMED-MOHAMED, P. MARTÍNEZ-MARTÍN, M. E. PRIETO-FLORES y J. M. ROJO-ABUÍN (2009): *Población mayor, calidad de vida y redes de apoyo: Demanda y prestación de cuidados en el seno familiar*. Madrid: Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Ciencia e Innovación. Disponible en: <http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=14/09/2012-db793c3d55>
- ROJO-PÉREZ, F., G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS, E. POZO-RIVERA y J. M. ROJO-ABUÍN (2002): *Envejecer en casa: La satisfacción residencial de los mayores en madrid como indicador de su calidad de vida*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Col. Monografías, n.º 23.
- ROJO-PÉREZ, F., G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS, V. RODRÍGUEZ-RODRÍGUEZ, M. E. PRIETO-FLORES y J. M. ROJO-ABUÍN (2007): «Entorno residencial de los mayores en España. Hacia una clasificación municipal», *Boletín de la Asociación de Geógrafos Españoles*, (43), 51-72.
- ROJO-PÉREZ, F., G. FERNÁNDEZ-MAYORALAS, V. RODRÍGUEZ-RODRÍGUEZ y J. M. ROJO-ABUÍN (2007): «The environments of ageing in the context of the global quality of life among older people living in family housings»: en H. MOLLENKOPF y A. WALKER: *Quality of life in old age. International and multi-disciplinary perspectives* (123-150), Dordrecht, The Netherlands: Springer, Social Indicators Research Series, Volume 31.
- ROWE, J. W. y R. L. KAHN (1997): «Successful aging», *The Gerontologist*, 37(4), 433-440.
- SCHIFFCZYK, C., B. ROMERO, C. JONAS, C. LAHMEYER, F. MALLER y M. W. RIEPE (2010): «Generic quality of life assessment in dementia patients: A prospective cohort study», *BMC Neurology*, 10. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2897779/pdf/1471-2377-10-48.pdf>

- SCHÖLZEL-DORENBOS, C. J. M., P. F. M. KRABBE y M. G. M. OLDE RIKKERT (2010): «Quality of life in dementia patients and their proxies: A narrative review of the concept and measurement scales»: en V. R. PREEDY y R. WATSON, R.: *Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures* (3671-3691), Nueva York: Springer.
- SCHUBERT, C. C., M. BOUSTANI, C. M. CALLAHAN, A. J. PERKINS, C. P. CARNEY, C. FOX, F. UNVERZAGT, S. HUI y H. C. HENDRIE (2006): «Comorbidity profile of dementia patients in primary care: Are they sicker?», *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(1), 104-109.
- SCHULZ, R., R. A. DRAYER y B. L. ROLLMAN (2002): «Depression as a risk factor for non-suicide mortality in the elderly», *Biological Psychiatry*, 52(3), 205-225.
- SCHWARZKOPF, L., P. MENN, R. LEIDL, E. GRAESSEL y R. HOLLE (2013): «Are community-living and institutionalized dementia patients cared for differently? Evidence on service utilization and costs of care from German insurance claims data», *BMC Health Services Research*, 13, 2. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-13-2.pdf>
- SELWOOD, A., L. THORGRIMSEN y M. ORRELL (2005): «Quality of life in dementia--a one-year follow-up study», *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(3), 232-237.
- SHANKAR, A., M. HAMER, A. McMUNN y A. STEPTOE (2013): «Social isolation and loneliness: Relationships with cognitive function during 4 years of follow-up in the english longitudinal study of ageing», *Psychosomatic Medicine*, 75(2), 161-170.
- SHIN, I. S., M. CARTER, D. MASTERMAN, L. FAIRBANKS y J. L. CUMMINGS (2005): «Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Alzheimer disease», *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(6), 469-474.
- SIMON, A., M. BERWIG y S. HEINRICH (2013): «Quality of life in nursing homes following the group-living principle», *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 46(6), 556-562.
- SIRGY, M. J. (2001): *Handbook of quality-of-life research: An ethical marketing perspective*. Dordrecht, Boston: Kluwer Academic Publishers.
- STANLEY, M. y J. CHEEK (2003): «Well-being and older people: A review of the literature», *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 70(1), 51-59.
- STEWART, A. L. y A. C. KING (1994): «Conceptualizing and measuring quality of life in older populations»: en R. P. ABELES, H. C. GIFT, y M. G. ORY: *Aging and Quality of Life* (27-54), Nueva York: Springer Publishing Company.
- SUBASI, F. y O. HAYRAN (2005): «Evaluation of life satisfaction index of the elderly people living in nursing homes», *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41(1), 23-29.
- SULLIVAN, M. D., G. I. KEMPEN, E. VAN SONDEREN y J. ORMEL (2000): «Models of health-related quality of life in a population of community-dwelling Dutch elderly», *Quality of Life Research*, 9(7), 801-810.
- SUTCLIFFE, C., A. BURNS, D. CHALLIS, C. G. MOZLEY, L. CORDINGLEY, H. BAGLEY y P. HUXLEY (2007): «Depressed mood, cognitive impairment, and survival in older people admitted to care homes in england», *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(8), 708-715.
- SUTTANON, P., K. D. HILL, C. M. SAID, D. LOGIUDICE, N. T. LAUTENSCHLAGER y K. J. DODD (2012): «Balance and mobility dysfunction and falls risk in older people with mild to moderate Alzheimer disease», *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(1), 12-23.
- TAKAHASHI, P. Y., E. E. TUNG, S. J. CRANE, R. CHAUDHRY, S. CHA y G. J. HANSON (2012): «Use of the elderly risk assessment (ERA) index to predict 2-year mortality and nursing home placement among community dwelling older adults», *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 54(1), 34-38.
- TATSUMI, H., S. NAKAOKI, K. TORII, Y. SHINAGAWA, N. WATANABE, Y. MURATA, J. SATO, M. MIMURA y T. A. FURUKAWA (2009): «Neuropsychiatric symptoms predict change in quality of life of Alzheimer disease patients: A two-year follow-up study», *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 63(3), 374-84.
- THE EUROQOL GROUP (1990): «EuroQoL--a new facility for the measurement of health-related quality of life», *Health Policy*, 16(3), 199-208.
- THE WHOQOL GROUP (1995): «The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization», *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- TRIGG, L. (2011): «Introduction: The demand for long-term care for older people», *EuroHealth*, 17(2-3), 1-2.
- TSAI, H.-J. (2013): «Cross-sectional and longitudinal associations of functional and health status with institutional care use: Results from the survey of health and living status of the elderly in taiwan», *Geriatrics & gerontology international*, 13(3), 597-606.
- TSAI, S. Y., L. Y. CHI, C. H. LEE y P. CHOU (2007): «Health-related quality of life as a predictor of mortality among community-dwelling older persons», *European Journal of Epidemiology*, 22(1), 19-26.

- UNITED NATIONS, DEPARTMENT OF ECONOMIC AND SOCIAL AFFAIRS y POPULATION DIVISION (2013): «Population ageing and development 2012», Nueva York: United Nations.
- UNITED NATIONS y WORLD HEALTH ORGANIZATION (1947): *Development and Constitution of the WHO. Chronicle of The World Health Organisation*, Ginebra: United Nations and World Health Organization.
- VALDÉS, S., G. ROJO-MARTÍNEZ y F. SORIGUER (2007): «Evolution of prevalence of type 2 diabetes in adult Spanish population», *Medicina Clínica*, 129(9), 352-355.
- VAN ASCH, I. F., J. NUYEN, M. A. VEERBEEK, D. H. FRIJTERS, W. P. ACHTERBERG y A. M. POT (2013): «The diagnosis of depression and use of antidepressants in nursing home residents with and without dementia», *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(3), 312-318.
- VAN MALDEREN, L., T. METS, P. DE VRIENDT y E. GORUS (2013): «The active ageing-concept translated to the residential long-term care», *Quality of Life Research*, 22(5), 929-937.
- VAN MALDEREN, L., T. METS y E. GORUS (2013): «Interventions to enhance the quality of life of older people in residential long-term care: A systematic review», *Ageing Research Reviews*, 12(1), 141-150.
- VEENHOVEN, R. (2000): «The four qualities of life», *Journal of Happiness Studies*, 1(1), 1-39.
- VEENHOVEN, R. (2002): «Why social policy needs subjective indicators», *Social Indicators Research*, 58(1-3), 33-46.
- VENTURATO, L. (2010): «Dignity, dining and dialogue: Reviewing the literature on quality of life for people with dementia », *International Journal of Older People Nursing*, 5(3), 228-234.
- VERGHESE, J., R. B. LIPTON, M. J. KATZ, C. B. HALL, C. A. DERBY, G. KUSLANSKY, A. F. AMBROSE, M. SLIWINSKI y H. BUSCHKE (2003): «Leisure activities and the risk of dementia in the elderly», *New England Journal of Medicine*, 348(25), 2508-2516.
- VIRUÉS-ORTEGA, J., J. DE PEDRO-CUESTA, S. VEGA, M. SEIJO-MARTÍNEZ, P. SAZ, F. RODRÍGUEZ, A. RODRÍGUEZ-LASO, R. RENÉ, S. P. DE LAS HERAS, R. MATEOS, P. MARTÍNEZ-MARTÍN, I. MAHILLO-FERNÁNDEZ, S. LÓPEZ-POUSA, A. LOBO, J. L. REGLÀ, J. GASCÓN, F. J. GARCÍA, M. FERNÁNDEZ-MARTÍNEZ, R. BOIX, F. BERMEJO-PAREJA, A. BERGARECHE, F. SÁNCHEZ-SÁNCHEZ, A. DE ARCE y J. L. DEL BARRIO (2011): «Prevalence and European comparison of dementia in a ≥75-year-old composite population in Spain», *Acta Neurologica Scandinavica*, 123(5), 316-324.
- VOGEL, A., E. L. MORTENSEN, S. G. HASSELBALCH, B. B. ANDERSEN y G. WALDEMAR (2006): «Patient versus informant reported quality of life in the earliest phases of Alzheimer's disease», *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(12), 1132-1138.
- VOGELI, C., A. E. SHIELDS, T. A. LEE, T. B. GIBSON, W. D. MARDER, K. B. WEISS y D. BLUMENTHAL (2007): «Multiple chronic conditions: Prevalence, health consequences, and implications for quality, care management, and costs», *Journal of General Internal Medicine*, 22(3), 391-395.
- WADE, D. T. y C. COLLIN (1988): «The Barthel ADL index: A standard measure of physical disability?», *International Disability Studies*, 10(2), 64-67.
- WALDORFF, F. B., A. B. S. NIELSEN y G. WALDEMAR (2010): «Self-rated health in patients with mild Alzheimer's disease: Baseline data from the Danish Alzheimer intervention study», *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(1), 1-5.
- WALKER, A. y A. LOWENSTEIN (2009): «European perspectives on quality of life in old age», *European Journal of Ageing*, 6(2), 61-66.
- WANG, H. X., W. L. XU y J. J. PEI (2012): «Leisure activities, cognition and dementia», *Biochimica et Biophysica Acta*, 1822(3), 482-491.
- WEINER, M. F., K. MARTIN-COOK, D. A. SVETLIK, K. SAINÉ, B. FOSTER y C. S. FONTAINE (2000): «The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale», *Journal of the American Medical Directors Association*, 1(3), 114-116.
- WETZELS, R. B., S. U. ZUIDEMA, J. F. M. DE JONGHE, F. R. J. VERHEY y R. T. C. M. KOOPMANS (2010): «Determinants of quality of life in nursing home residents with dementia», *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 29(3), 189-197.
- WHITEHOUSE, P., J. ORGOGOZO, R. BECKER, S. GAUTHIER, M. PONTECORVO, H. ERZIGKEIT, S. ROGERS, R. MOHS, N. BODICK, G. BRUNO y P. DAL-BIANCO (1997): «Quality-of-life assessment in dementia drug development», *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 11(3), 56-60.
- WILES, J. L., A. LEIBING, N. GUBERMAN, J. REEVE y R. E. S. ALLEN (2012): «The meaning of «aging in place» to older people», *The Gerontologist*, 52(3), 357-366.
- WILKINSON, R. y M. MARMOT (2003): *Social Determinants of Health: The Solid Facts. Second edition*. Copenhagen: World Health Organization. Disponible en: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/98438/e81384.pdf

- WILSON, S. A. (1997): «The transition to nursing home life: A comparison of planned and unplanned admissions», *Journal of Advanced Nursing*, 26(5), 864-871.
- WILSON, I. B. y P. D. CLEARY (1995): «Linking clinical variables with health related quality of life», *The Journal of the American Medical Association*, 273(1), 59-65.
- WIMO, A., L. JONSSON, J. BOND, M. PRINCE y B. WINBLAD (2013): «The worldwide economic impact of dementia 2010», *Alzheimer's and Dementia*, 9(1), 1-11.
- WINZELBERG, G. S., C. S. WILLIAMS, J. S. PREISSER, S. ZIMMERMAN y P. D. SLOANE (2005): «Factors associated with nursing assistant quality-of-life ratings for residents with dementia in long-term care facilities», *The Gerontologist*, 45(1), 106-114.
- WOLFS, C. A. G., C. D. DIRKSEN, A. KESSELS, D.L. C. M. WILLEMS, F. R. J. VERHEY y J. L. SEVERENS (2007): «Performance of the EQ-5D and the EQ-5D+C in elderly patients with cognitive impairments», *Health and Quality of Life Outcomes*, 5. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1904437/pdf/1477-7525-5-33.pdf>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002): *Active ageing: A policy framework*. Ginebra: World Health Organization. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67215/1/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf
- (2012): «Ageing and life course». Disponible en: http://www.who.int/ageing/about/ageing_life_course/en/index.html.
- (2012): «Dementia: A public health priority». Disponible en: http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/index.html.
- (2013): *Mental health action plan 2013-2020*. Ginebra: World Health Organization. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/89966/1/9789241506021_eng.pdf?ua=1
- WORLD HEALTH ORGANIZATION y ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL (2012): *Dementia: A public health priority*. Ginebra: World Health Organization. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf
- YANCIK, R., W. ERSHLER, W. SATARIANO, W. HAZZARD, H. J. COHEN y L. FERRUCCI (2007): «Report of the National Institute on Aging Task Force on comorbidity», *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 62(3), 275-280.
- YOSHIDA, D., T. NINOMIYA, Y. DOI, J. HATA, M. FUKUHARA, F. IKEDA, N. MUKAI y Y. KIYOHARA (2012): «Prevalence and causes of functional disability in an elderly general population of Japanese: The Hisayama study», *Journal of Epidemiology*, 22(3), 222-229.
- ZANINOTTO, P., E. FALASCHETTI y A. SACKER (2009): «Age trajectories of quality of life among older adults: Results from the English Longitudinal Study of Ageing», *Quality of Life Research*, 18(10), 1301-1309.
- ZHANG, J. X., P. J. RATHOUZ y M. H. CHIN (2003): «Comorbidity and the concentration of healthcare expenditures in older patients with heart failure», *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(4), 476-482.
- ZIMMERMAN, S., W. L. ANDERSON, S. BRODE, D. JONAS, L. LUX, A. S. BEEBER, L. C. WATSON, M. VISWANATHAN, K. N. LOHR y P. D. SLOANE (2013): «Systematic review: Effective characteristics of nursing homes and other residential long-term care settings for people with dementia», *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(8), 1399-1409.
- ZIMMERMAN, S., P. D. SLOANE, E. HECK, K. MASLOW y R. SCHULZ (2005): «Introduction: Dementia care and quality of life in assisted living and nursing homes», *The Gerontologist*, 45(1), 5-8.
- ZUBRITSKY, C., K. M. ABBOTT, K. B. HIRSCHMAN, K. H. BOWLES, J. B. FOUST y M. D. NAYLOR (2013): «Health-related quality of life: Expanding a conceptual framework to include older adults who receive long-term services and supports», *The Gerontologist*, 53(2), 205-210.
- ZUNZUNEGUI, M. V., F. BELAND y A. OTERO (2001): «Support from children, living arrangements, self-rated health and depressive symptoms of older people in Spain», *International Journal of Epidemiology*, 30(5), 1090-1099...
-