

UNIVERSIDAD PRIVADA DE TACNA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD.
ESCUELA PROFESIONAL DE MEDICINA HUMANA



TESIS

**"FRECUENCIA DE ENFERMEDAD Y CALIDAD DE VIDA DE LOS
PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER ATENDIDOS EN
EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA 2010-2019".**

PRESENTADO POR:

PAUL EUCLIDES CARRILLO ZEGARRA

ASESOR:

SERGIO JESÚS MONTESINOS SÁNCHEZ

Para optar el Título Profesional de:

Médico Cirujano

TACNA – PERÚ

2020

DEDICATORIA

A mis padres, Eulogio y Otilia, por brindarme su amor, apoyo, comprensión y educación durante esta larga y hermosa carrera, la medicina.

A mi hermano Ulises, tío Alvaro y Henry por el apoyo que siempre me brindaron día a día en el transcurso de cada año de mi carrera universitaria, y por sus consejos para hacer de mí una mejor persona.

A mis primos; Patrick, Kevin, Brad y Merry que por medio de sus alegrías y encantos me motivaron a seguir adelante.

A toda mi familia que es lo mejor y más valioso que Dios me ha dado.

AGRADECIMIENTOS

En primera instancia agradezco a mis padres, ya que son mi pilar fundamental y apoyo en mi formación académica. A mis maestros, personas de gran sabiduría quienes se han esforzado por ayudarme a llegar al punto en el que me encuentro, a mis compañeros, y a la universidad por todos los conocimientos que me han otorgado.

RESUMEN

Objetivo: Identificar la frecuencia y calidad de vida en el paciente con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer atendido en el hospital Hipólito Unanue de Tacna (2010 – 2019).

Material y método: Estudio observacional de corte transversal, prospectivo y analítico, porque no hubo manipulación de variables y los datos fueron recogidos en un solo momento, se trabajó con el total de la población atendida en el periodo 2010 a 2019, en el hospital Hipólito Unanue de Tacna.

Resultados: De un total de 149 pacientes con enfermedad de Alzheimer, el 45.6% tenía entre 80 a 89 años. El 52.3% fueron mujeres. El 53.7% tenía educación secundaria. El 45.6% manifestaba una discapacidad múltiple y el 33.6% una discapacidad intelectual- cognitiva. El 29.5% eran cuidados por un hijo y un 20.1% por las hijas o esposas. El 57.7% percibe el estado de calidad de vida como malo, seguido por un 24.2% como regular y sólo un 18.1% como bueno. Se encontró una diferencia significativa respecto a la relación con otras personas (p: 0.039), identidad personal (p:0.026) y conductas estresantes (p:0.033), así como la edad (p:0.00), nivel de instrucción (p:0.00), tipo de discapacidad (p: 0.00) y el grado de parentesco del cuidador (p:0.002).

Conclusión: De un total de 149 pacientes con enfermedad de Alzheimer, el 57.7% percibe el estado de calidad de vida como malo, seguido por un 24.2% como regular y sólo un 18.1% como bueno. No hubo una diferencia marcada de la demanda según año o mes de atención y captación.

Palabras clave: *Calidad de vida, Alzheimer.*

ABSTRACT

Objective: To identify the frequency and quality of life in the patient with a diagnosis of Alzheimer's disease attended at the Hipólito Unanue Hospital in Tacna (2010 - 2019).

Methods: Cross-sectional, prospective and analytical observational study, because there was no manipulation of variables and data were collected at one time, we worked with the total population served in the period 2010 to 2020, in the hospital.

Results: Out of a total of 149 patients with Alzheimer's disease, the 45.6% were between 80 and 89 years old. The 52.3% were women. 53.7% had secondary education. The 45.6% had a multiple disability and 33.6% a cognitive-intellectual disability. 29.5% were cared for by a son and 20.1% by their daughters or wives. 57.7% perceived their quality of life status as poor, followed by 24.2% as fair and only 18.1% as good. A significant difference was found with respect to relationship with other people (p: 0.039), personal identity (p:0.026) and stressful behaviors (p:0.033), as well as age (p:0.00), educational level (p:0.00), type of disability (p: 0.00) and degree of kinship of the caregiver (p:0.002).

Conclusion: Out of a total of 149 patients with Alzheimer's disease, the 57.7% perceive the quality of life status as bad, followed by 24.2% as fair and only 18.1% as good. There was no marked difference in demand according to the year or month of attention and recruitment.

Keywords: *Quality of life, Alzheimer.*

ÍNDICE

Contenido

INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I.....	9
1 EL PROBLEMA	9
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	11
1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	12
1.3.1 OBJETIVO GENERAL	12
1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
1.4 JUSTIFICACIÓN	13
CAPÍTULO II	14
2 REVISIÓN DE LA LITERATURA	14
2.1 ANTECEDENTES DE INVESTIGACIÓN	14
2.1.1 INTERNACIONALES.....	14
2.2 MARCO TEÓRICO	26
2.2.1 ENFERMEDAD DE ALZHEIMER	26
2.2.2 INSTRUMENTOS DE CALIDAD DE VIDA EN ALZHEIMER	35
2.2.3 MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA	36
CAPÍTULO III	37
3 HIPÓTESIS, VARIABLES Y OPERACIONALIZACIÓN DE	
VARIABLES	37
3.1 HIPÓTESIS	37
3.2 VARIABLES	37

3.2.1	OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.....	37
CAPÍTULO IV	39
4	METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	39
4.1	DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	39
4.2	ÁMBITO DE ESTUDIO	39
4.3	POBLACIÓN Y MUESTRA.....	39
4.3.1	Población	39
4.4	TÉCNICA Y FICHA DE RECOLECCION DE DATOS	40
4.4.1	TÉCNICA.....	40
4.4.2	INSTRUMENTOS (ver anexos)	40
CAPÍTULO V	42
5	PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS.....	42
5.1	PROCEDIMIENTO DE RECOJO DE DATOS.....	42
5.2	PROCESAMIENTO DE LOS DATOS.....	43
5.3	CONSIDERACIONES ÉTICAS	43
RESULTADOS	44
DISCUSIÓN	59
CONCLUSIONES	62
RECOMENDACIONES	63
BIBLIOGRAFÍA.....		64
ANEXOS.....		69

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Alzheimer es una patología neurológica donde las muertes de células cerebrales terminan en un deterioro de la memoria y de las habilidades cognitivas. Estas dos características son la principal asociación a la enfermedad. El rendimiento cognitivo en habilidades anteriores son el manifiesto claro de que la enfermedad de Alzheimer está presente. Si a esto se asocia la edad avanzada, no es muy difícil llegar a un diagnóstico certero. La calidad de vida está muy ligada a la eficacia médica y eficacia de cuidado de familiares.

La enfermedad tiene un curso progresivo y su proceso de degeneración es irreversible. Se conoce que es la manera más común de demencia con trastorno de la memoria y las capacidades de tener un intercambio social adecuado.

Se sabe poco de instrumentos de medición de la calidad, y la presente experiencia pretende poner la línea de base para empezar con investigaciones al respecto. Actualmente en la ciudad de Tacna, no existen estudios durante los últimos 20 años. En la presente investigación se medirá la frecuencia de enfermedad de Alzheimer, identificando los principales factores sociodemográficos y epidemiológicos relacionados a calidad de vida en los pacientes con dicho diagnóstico y que fueron atendidos en el hospital Hipólito Unanue de Tacna (2010-2019).

CAPÍTULO I

1 EL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La enfermedad de Alzheimer (EA) es un trastorno gradual y neurodegenerativo, siendo la causa más común de demencia (1). Esta patogenicidad afecta actualmente a más de 44 millones de personas en todo el mundo. Con respecto al sistema de atención médica moderno, la condición patológica las coloca en el campo de las enfermedades neurodegenerativas y es uno de los principales problemas de salud que se encuentran en la actualidad. En esta línea, EA es uno de los marcos patológicos más desafiantes para los científicos globales. Generalmente comprende alrededor del 60-80% de todos los eventos de demencia(1), siendo identificada como la forma más predominante de demencia entre las personas geriátricas (2). Es importante mencionar que la EA se caracteriza por pérdidas progresivas de neuronas, funciones cerebrales y funciones cognitivas (3).

La calidad de vida (QOL) en las enfermedades demenciales comprende las mismas áreas que en las personas en general. Los dominios de la calidad de vida en pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) incluyen un funcionamiento cognitivo competente, la capacidad de realizar actividades de la vida diaria y participar en el uso significativo del tiempo y el comportamiento social, y un equilibrio favorable entre la emoción positiva y la ausencia de emoción negativa. La enfermedad puede despojar a la persona de los indicadores normales de personalidad. La evaluación formal de tales indicadores de calidad de vida puede contrarrestar la tendencia a ver la calidad de vida como irrelevante para la enfermedad

demencial. Puede ser posible evaluar las preferencias, las aversiones y la respuesta a las intervenciones de pacientes con demencia, incluso cuando los pacientes no pueden informar sus evaluaciones (4). Se desarrollaron varias escalas que parecen ser un indicador confiable y sensible de las diferencias y cambios en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) a medida que la enfermedad progresa. Los instrumentos se generaron a partir de entrevistas con cónyuges y / o cuidadores de pacientes con EA, y fue diseñado para que el cuidador lo complete fácilmente (5).

El número de pacientes de la enfermedad de Alzheimer (EA) está aumentando, especialmente en ancianos. Las personas con EA pueden presentar síntomas que afectan la memoria, el comportamiento y pensamiento, esto tendrá un gran impacto en su vida (6). Los pacientes pueden tener un comportamiento emocional cambiante y estar confundido en tiempo y lugar, creando sospechas infundadas sobre otras personas que le rodean, incluidos sus familiares, amigos o cuidadores. Los cambios se vuelven más serios; tiene dificultad para hablar, alimentarse y caminar (7). Estos problemas pueden reducir la calidad de vida individual. Cada vez más investigadores prestan atención a esta enfermedad y tratan de resolverla pero aún no hay nada claro (8).

Diferentes tipos de factores de riesgo como el estrés oxidativo, la obesidad, la diabetes, la hipertensión, la contaminación del aire, el tabaquismo, la hipercolesterolemia, entre otros, tienen un papel muy importante en el desarrollo de la EA y en el desarrollo de sus medidas preventivas. El ejercicio físico y los factores nutricionales se han demostrado como medidas de protección, contribuyendo a su prevención(9). Es de destacar que existen algunas hipótesis

relacionadas con la EA, por ejemplo, la hipótesis de la cascada amiloide- β , la hipótesis de la proteína tau, la hipótesis colinérgica y la hipótesis oxidativa, que pueden ayudar a descubrir los factores patológicos detrás de la enfermedad.

En conclusión, la enfermedad de Alzheimer (EA) es un tipo de patología de preocupación mundial, que se ha convertido en un grave problema de salud pública. Varios investigadores de todo el mundo se han esforzado en la búsqueda de nuevas formas de tratamiento y prevención de la EA. Sin embargo, hasta la fecha, no existe una terapia capaz de inducir la reversión de la enfermedad. Los medicamentos actualmente utilizados solo producen beneficios sintomáticos, pero sin revertir el proceso patológico. En esta línea, el descubrimiento de nuevas terapias es sin duda un objetivo importante, a fin de proporcionar condiciones de tratamiento mejores y más eficientes para los pacientes con EA. Lo que nos queda como médicos es mejorar la calidad de vida de estos pacientes, instruyendo adecuadamente a sus cuidadores.

1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuál es la frecuencia y calidad de vida en el paciente con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer atendido en el hospital Hipólito Unanue de Tacna?

1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.3.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar la frecuencia y calidad de vida en el paciente con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer atendido en el hospital Hipólito Unanue de Tacna (2010 – 2019).

1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a. Identificar los principales factores sociodemográficos y epidemiológicos presentes en los pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer atendido en el hospital Hipólito Unanue de Tacna entre los años 2010-2019.
- b. Medir la calidad de vida (ADRQL) en los pacientes con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer atendido en el hospital Hipólito Unanue de Tacna entre los años 2010-2019.
- c. Medir la frecuencia y calidad de vida de enfermedad de Alzheimer según edad, sexo, nivel de instrucción, tipo de discapacidad y nivel de parentesco del cuidador de los pacientes atendidos entre los años 2010 al 2019 en el Hospital Hipólito Unanue de Tacna.

1.4 JUSTIFICACIÓN

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una patología neurodegenerativa y que es generalmente progresiva ya que principalmente se caracteriza, al inicio, por una disminución constante y gradual en las habilidades para recordar información nueva, y que prosigue con un menoscabo de la memoria y de las habilidades cognitivas como es el lenguaje, la capacidad para planificar y destrezas para organizarse (10). Dada la amplia gama de niveles de deterioro cognitivo y funcional representados en todo el espectro de esta enfermedad progresiva, uno de los mayores desafíos para la investigación es estudiar la calidad de vida de estos pacientes a través de instrumentos medibles apropiados. Este estado de enfermedad se ve afectado por el alto impacto que tiene para identificar su propio estado, generando un alto nivel de dependencia en su entorno. El presente estudio describe el estado basal actual epidemiológico de la enfermedad, pero más aún, identifica a un grupo representativo y explora la calidad de vida en su entorno familiar y de adaptación social.

La calidad de vida es una consideración importante en la enfermedad de Alzheimer, debido al impacto devastador de esta enfermedad actualmente incurable en pacientes y cuidadores. Desde la perspectiva del paciente, las medidas de calidad de vida pueden ayudar a comprender la magnitud del impacto de la intervención de un tratamiento, mientras que, desde la perspectiva del cuidador, las medidas de calidad de vida pueden proporcionar una medida comparativa de la evolución de la enfermedad.

CAPÍTULO II

2 REVISIÓN DE LA LITERATURA

2.1 ANTECEDENTES DE INVESTIGACIÓN

2.1.1 INTERNACIONALES

Zucchella et. al “Quality of Life in Alzheimer Disease: A Comparison of Patients’ and Caregivers’ Points of View” (2015) en Italia; refieren que, a diferencia de otras enfermedades crónicas, la calidad de vida (CV) de los pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer (EA) no ha sido bien establecida, principalmente debido a las dificultades derivadas del estudio de pacientes con trastornos cognitivos. Debido a que actualmente no hay cura disponible para la EA, la optimización de la calidad de vida representa el mejor resultado posible que se puede lograr en todas las etapas de la enfermedad, lo que hace que la evaluación de la calidad de vida sea obligatoria. Este estudio identificó variables relacionadas con la calidad de vida de los pacientes y examinó el acuerdo entre las calificaciones de calidad de vida de los pacientes y los cuidadores. Un total de 135 díadas (paciente y cuidador principal) se inscribieron en el estudio. Las evaluaciones de calidad de vida de los pacientes mostraron una relación negativa con el estado de ánimo depresivo y una relación positiva con las actividades de la vida diaria (ADL), mientras que las calificaciones de calidad de vida de los cuidadores mostraron una relación negativa con el estado de ánimo depresivo y las alteraciones del comportamiento

de los pacientes. Los cuidadores tienden a subestimar la calidad de vida de los pacientes en comparación con las propias autoevaluaciones de los pacientes, siendo la dependencia de los pacientes en la realización de ADL y trastornos del comportamiento, así como las cargas y la depresión de los cuidadores los principales factores asociados con la discrepancia en estas evaluaciones. Estos hallazgos sugieren que el uso de proxies como un sustituto del autoinforme de los datos de la calidad de vida debe tratarse con precaución, siempre teniendo en cuenta la presencia de sesgos potenciales (11).

Heßmann et al. en su investigación “Health-Related Quality of Life in Patients with Alzheimer’s Disease in Different German Health Care Settings” (2016) en Alemania; refieren que el propósito de su estudio es evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (HrQoL) de los pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA) en diferentes entornos de atención (institucionalizados versus residentes en la comunidad) en todas las etapas de gravedad de la demencia. Los pacientes fueron reclutados consecutivamente con sus cuidadores principales (123 pacientes hospitalizados y 272 pacientes ambulatorios), y el impacto de los parámetros relacionados con el paciente, como los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (BPSD) (Escala de depresión geriátrica [GDS] e Inventario neuropsiquiátrico [NPI]) y se analizó la capacidad funcional (Estudio cooperativo de la enfermedad de Alzheimer-Actividades de la vida diaria [ADCS-ADL]) en HrQoL. La HrQoL de los pacientes se evaluó mediante escalas genéricas autoinformadas y

clasificadas por el cuidador (Instrumento EuroQoL) y específicas de demencia (Calidad de vida, enfermedad de Alzheimer [QoL-AD]). Los pacientes informaron una HrQoL considerablemente más alta que sus cuidadores en la QoL-AD, EQ-5D y EQ VAS ($p < 0.001$). Los diferentes grupos de severidad de demencia mostraron resultados significativamente peores en HrQoL para pacientes con puntuaciones MMSE más bajas. La QoL-AD media autoinformada disminuyó de 32.3 ± 5.7 en el grupo con las puntuaciones MMSE más altas a 27.1 ± 5.5 en pacientes con las puntuaciones MMSE más bajas ($p < 0.001$). Se mostró una HrQoL considerablemente más baja para pacientes institucionalizados versus participantes en entornos ambulatorios (QoL-AD calificada por proxy 19.7 ± 4.6 versus 26.0 ± 7.1 , $p < 0.001$). Los síntomas depresivos (GDS), BPSD (NPI) y la capacidad funcional reducida (ADCS-ADL) fueron evaluados por su impacto en la HrQoL de los pacientes. Los modelos multivariados explicaron entre el 22% y el 54% de la varianza en la HrQoL de los pacientes. Para analizar la dirección causal de las asociaciones informadas, se deben realizar más estudios longitudinales (12).

Barbe et al. en su investigación “Factors associated with quality of life in patients with Alzheimer’s disease” (2018) en Francia; realizan la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en pacientes con enfermedad de Alzheimer (EA). Existen varias escalas para evaluar la CVRS de los pacientes con EA, que incluyen una evaluación por parte del cuidador de la CVRS del paciente. El objetivo de este estudio fue identificar los

factores asociados con el paciente, el cuidador y la CVRS. Estudio multicéntrico transversal en sujetos de 65 años o más, con EA leve a moderada. Se registraron las variables sociodemográficas para el paciente y el cuidador, y los datos de la evaluación cognitiva geriátrica (evaluaciones cognitivas, psicoconductuales, funcionales). Los factores asociados con cada puntaje de calidad de vida se identificaron mediante regresión lineal multivariada mediante pruebas t y estimaciones β . En total, se incluyeron 123 pacientes con EA. La depresión se asoció significativamente con una CVRS más baja ($\beta = - 2.56 \pm 1.28, p = 0.04$), mientras que la polifarmacia ($\beta = - 1.80 \pm 0.99, p = 0.07$) y ansiedad ($\beta = - 1.70 \pm 1.01, p = 0.09$) tendió a asociarse con puntuaciones más bajas de CVRS. En términos de evaluaciones del cuidador, depresión ($\beta = - 3.46 \pm 1.09, p = 0.002$), polifarmacia ($\beta = - 1.91 \pm 0.92, p = 0.04$) y la presencia de la carga del cuidador ($\beta = - 3.50 \pm 0.91, p = 0.0002$) se asociaron con una CVRS más baja. Para la evaluación general, la depresión ($\beta = - 3.26 \pm 1.02, p = 0.002$) y la polifarmacia ($\beta = - 1.85 \pm 0.81, p = 0.03$) se relacionaron significativamente con una CVRS más baja. La depresión y la polifarmacia fueron dos factores que influyeron en la CVRS en pacientes con EA, tanto por autoinforme del paciente como por el informe del cuidador. Por lo tanto, a pesar de las discrepancias entre la CVRS según lo evaluado por los pacientes con EA y la CVRS según lo evaluado por su cuidador, la evaluación del cuidador puede usarse para guiar el manejo del paciente cuando el paciente ya no puede completar las evaluaciones de la CV (13).

Montgomery et al. en su investigación “Alzheimer’s disease severity and its association with patient and caregiver quality of life in Japan: results of a community-based survey” (2018) refieren que la demencia de la enfermedad de Alzheimer (AD), una enfermedad neurodegenerativa progresiva, ejerce una carga significativa sobre los pacientes, los cuidadores y los sistemas de salud a nivel mundial. El estudio actual investigó las asociaciones entre la gravedad de la enfermedad del paciente con demencia AD y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de ambos pacientes (informe indirecto) y sus cuidadores que viven en Japón, así como las comorbilidades relacionadas con el cuidado como la depresión. Este estudio transversal utilizó datos autoinformados de cuidadores de personas diagnosticadas con demencia AD por un proveedor de atención médica en Japón. Los cuidadores fueron identificados a través de paneles en línea e invitados a participar en una encuesta en línea entre 2014 y 2015. En 300 encuestados de cuidadores, los resultados multivariantes revelaron que el aumento de la gravedad de la demencia AD se asoció significativamente con puntajes más pobres del paciente y del cuidador y una alta proporción de cuidadores (30.0%) informaron puntajes PHQ-9 indicativos de trastorno depresivo mayor (MDD). Las comorbilidades más frecuentes experimentadas después de convertirse en cuidadores de pacientes con demencia AD incluyen hipertensión (12.7%) e insomnio (11.0%). La depresión y otras comorbilidades no diferían significativamente según la gravedad del paciente. El estudio actual proporciona una

visión única del grado específico de carga incremental asociada con el aumento de la severidad de la demencia AD entre pacientes y cuidadores por igual. Es importante destacar que una mayor gravedad de la enfermedad se asoció con una peor calidad de vida entre los pacientes y los cuidadores. Estos resultados sugieren que la detección y el tratamiento tempranos de la demencia AD pueden brindar una oportunidad para reducir la carga de la enfermedad para los pacientes, los cuidadores y la sociedad en general (14).

Gronek et al. en su estudio “Physical Activity and Alzheimer's Disease: A Narrative Review” (2019) en Polonia y República Checa; refiere que, aunque la edad es un factor de riesgo dominante para la enfermedad de Alzheimer (EA), los estudios epidemiológicos han demostrado que la actividad física puede disminuir significativamente los riesgos relacionados con la edad para la EA y, de hecho, mitigar el impacto en el diagnóstico existente. El objetivo de su estudio fue realizar una revisión narrativa sobre los efectos preventivos y atenuantes de la actividad física en el inicio de la EA, incluidos los factores genéticos, el mecanismo de acción y la tipología de la actividad física. En este artículo, realizamos una revisión narrativa de la influencia que la actividad física y el ejercicio tienen sobre la EA, utilizando términos clave relacionados con la EA, la actividad física, el mecanismo y la prevención, buscando en las bases de datos en línea; Web of Science, PubMed y Google Scholar, y, posteriormente, discuten los posibles mecanismos de esta acción. Sobre la base de esta revisión, es evidente que

la actividad física y el ejercicio pueden incorporarse en la EA, sin embargo, se necesita un mayor número de ensayos controlados aleatorios de alta calidad, además, la tipología de la actividad física debe considerarse de manera aguda, principalmente debido a un escasez de investigación sobre la eficacia de los tipos de actividad física que no sean aeróbicos (15).

Chua et al. en su investigación “Health-related quality-of-life assessment in dementia: Evidence of cross-cultural validity in Latin America” (2019) refiere que todas las medidas de calidad de vida relacionadas con la salud (CVRS) para la demencia se han desarrollado en países de altos ingresos y ninguna fue validada para uso intercultural. Sin embargo, la mayoría global de las personas que viven con demencia residen en países de bajos y medianos ingresos. Por lo tanto, investigaron la invariancia de la medición de un conjunto de medidas de CVRS autoinformadas e informadas desarrolladas en el Reino Unido cuando se utilizan en América Latina. La CVRS autoinformada se obtuvo utilizando (DEMQOL) en un servicio de evaluación de memoria en el Reino Unido (n = 868) y un estudio de cohorte de población en América Latina (n = 417). Los informes informales se recopilaron utilizando DEMQOL-Proxy en ambos sitios (n = 909 y n = 495). Se estimaron modelos de bifactores confirmatorios de grupos múltiples para respuestas de ítems categóricos ordenados para evaluar la invariancia de la medición. Los resultados admiten la invariancia configuracional, métrica y escalar para el concepto de HRQL general en DEMQOL y DEMQOL-Proxy. El impacto dominante de la CVRS

general en las respuestas a los ítems fue evidente en las versiones de DEMQOL en inglés e español iberoamericano de DEMQOL ($\omega_h = 0.87-0.90$) y DEMQOL-Proxy ($\omega_h = 0.88-0.89$). Las calificaciones de "emoción positiva" no mostraron un impacto importante en la evaluación general de la CVRS, particularmente para los encuestados latinoamericanos. Las curvas de información del ítem muestran que los informes de autoevaluación e información fueron altamente informativos sobre la presencia en lugar de la ausencia de deterioro de la CVRS. No encontramos diferencias importantes en el significado conceptual, la sensibilidad y la relevancia de DEMQOL y DEMQOL-Proxy para adultos mayores en el Reino Unido y América Latina. Se necesita una mayor replicación para lograr un consenso sobre qué medidas de CVRS son apropiadas para hacer comparaciones entre países en la investigación de la demencia global. (Registro de base de datos PsycINFO (c) 2019 APA, todos los derechos reservados)(16).

Carreira et al. en su estudio "Identification of mental health and quality of life outcomes in primary care databases in the UK: a systematic review" (2019) revisaron 120 estudios. Encontraron que las listas de códigos estaban disponibles para 17/42 estudios de depresión; 21/41 estudios de autolesiones fatales y no fatales; 17/27 estudios de demencia / disfunción cognitiva; 5/12 estudios de ansiedad; 4/8 estudios de dolor; 3/6 estudios de fatiga y disfunción sexual; 1/2 estudios de trastornos del sueño. La depresión se definió con mayor frecuencia utilizando códigos para diagnósticos (37/42 estudios) y / o recetas de

antidepresivos (21/42 estudios); seis estudios informaron que incluyen síntomas en su definición. La ansiedad se definió con códigos para diagnósticos (12/12 estudios); cuatro estudios también informaron que incluyen síntomas. La autolesión fatal se determinó en los datos de atención primaria vinculados a la base de datos de mortalidad de la Oficina de Estadísticas Nacionales en nueve estudios. La mayoría de los estudios de disfunción cognitiva incluyeron la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular y frontotemporal. Las definiciones de fatiga variaron poco, incluido el síndrome de fatiga crónica, la neurastenia y el síndrome de fatiga posviral. Todos los estudios de disfunción sexual se centraron en afecciones masculinas, principalmente la disfunción eréctil. Los trastornos del sueño incluyen insomnio e hipersomnía. Hubo una variabilidad sustancial en las listas de códigos; validación se llevó a cabo 21/ 120 estudios. Se necesitan definiciones estandarizadas y una lista validada de códigos para evaluar los resultados de salud mental y calidad de vida en las bases de datos de atención primaria en el Reino Unido (17).

Sánchez-Valdeón et al. en su trabajo “Canine-Assisted Therapy and Quality of Life in People With Alzheimer-Type Dementia: Pilot Study” (2019) en España; con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer, principalmente en lo que respecta a los síntomas conductuales y psicológicos, implementaron la terapia asistida por perros en un grupo de personas con esta enfermedad. Realizaron un estudio cuasiexperimental, con un diseño simple de series de casos

pre y post. Los participantes comprendían 10 usuarios de guarderías de Alzheimer que presentaban un deterioro cognitivo grave o muy grave. El instrumento de medición empleado fue la escala de calidad de vida en la demencia en etapa tardía (QUALID). Al final de la terapia, el 100% de los participantes mostraron una mejora en los aspectos físicos, conductuales y psicológicos. Las puntuaciones totales de la escala QUALID para los tres tiempos de evaluación diferentes (antes de la terapia y 6 y 12 meses después de comenzar) después de la intervención de terapia asistida por caninos fueron más pequeñas y menos dispersas. La puntuación total para la escala QUALID disminuyó significativamente ($p < 0.05$) a los 6 y 12 meses después de comenzar la terapia. Un análisis por ítem reveló que los puntajes de todos ellos cayeron durante el curso de la terapia. Se proporciona evidencia de los beneficios significativos de la terapia asistida por caninos para la calidad de vida en personas con enfermedad de Alzheimer (18).

Sopina et al. en su investigación “Health-related quality of life in people with advanced dementia: a comparison of EQ-5D-5L and QUALID instruments” (2019) en Australia; evalúa la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en personas con demencia avanzada incluido Alzheimer, refiriendo que es un desafío, pero es importante para la toma de decisiones informadas. La calificación de representación precisa de la calidad de vida en la demencia está relacionada con la identificación de conceptos importantes para la persona misma, así como con la sensibilidad de las medidas utilizadas. El objetivo

principal de este estudio fue comparar el rendimiento de dos instrumentos, QUALID y EQ-5D-5L, para medir la CVRS en personas con demencia avanzada. En un subestudio anidado dentro de un ECA grupal, recolectamos medidas EQ-5D-5L y QUALID completadas por proxy (enfermero) al inicio del estudio, 3, 6, 9 y 12 meses de seguimiento para personas con demencia avanzada, que residen en 20 hogares de ancianos en Australia. Las correlaciones de rango de Spearman, las correlaciones parciales y las regresiones lineales se utilizaron para evaluar la relación entre las puntuaciones del instrumento HRQOL y sus cambios a lo largo del tiempo. El peso promedio de 284 personas para el EQ-5D-5L y QUALID al inicio del estudio fue 0.004 (IC 95% - 0.026, 0.033) y 24.98 (IC 95% 24.13, 25.82), respectivamente. A los 12 meses de seguimiento, 115 participantes seguían vivos. Los pesos EQ-5D-5L y las puntuaciones de QUALID al inicio y al seguimiento se correlacionaron moderadamente ($r = - 0.437$; $p < 0.001$ a los 12 meses). Los cambios dentro de QUALID y EQ-5D-5L en los mismos períodos de seguimiento también se correlacionaron ($r = - 0.266$; $p = 0.005$). Los análisis de regresión respaldan estos hallazgos. Si bien estos instrumentos de calidad de vida demostraron una correlación moderada, el EQ-5D-5L no parece capturar todos los aspectos de la calidad de vida que son relevantes para las personas con demencia avanzada y no podemos recomendar el uso de este instrumento para su uso en esta población. El QUALID parece ser un instrumento más adecuado para medir la CVRS en personas con demencia

severa, pero no está basado en preferencias, lo que limita su aplicación en las evaluaciones económicas de la atención de la demencia (19).

2.2.2 NACIONALES

No se cuenta con publicaciones nacionales ni regionales en fuentes indizadas o repositorios institucionales que hayan realizado trabajos de investigación en el grupo problema aquí evidenciado.

2.2 MARCO TEÓRICO

2.2.1 ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer (EA) fue descubierta el 25 de noviembre de 1901, cuando el Dr. Alois Alzheimer examinó y observó a un paciente llamado Auguste Deter en el Asilo de Frankfurt para locos y epilépticos. El paciente de 46 años tenía síntomas de comportamiento extraños, incluida una pérdida de memoria a corto plazo. En abril de 1906, a la edad de 51 años, Deter murió. Alzheimer había obtenido sus registros del paciente, y su cerebro fue traído a Munich. Junto con 2 médicos italianos, Alzheimer utilizó técnicas de tinción celular para identificar placas amiloides y ovillos neurofibrilares dentro de la materia gris cortical del cerebro. El 3 de noviembre de 1906, Alzheimer presentó que los hallazgos patológicos estaban relacionados con los síntomas clínicos de la demencia presenil (20).

La enfermedad de Alzheimer (EA) es el tipo más común de demencia, afecta al menos 27 millones de personas y corresponde del 60 al 70% de todos los casos de demencia (21). La aparición de esta enfermedad también tiene un gran impacto en la vida de la familia del paciente, además de un alto costo financiero para la sociedad.

Etiología

La mayoría de los casos de enfermedad de Alzheimer son esporádicos, con inicio (tardío > 65 años) y una etiología poco clara.

Las mutaciones en los genes para la proteína precursora del amiloide, presenilina I y presenilina II pueden conducir a formas autosómicas dominantes de EA, habitualmente con inicio presenil. En los pacientes afectados, el procesamiento de la proteína precursora amiloide está alterado y conduce al depósito beta – amiloide, esta sustancia es el principal componente de las placas seniles. El β -amiloide con el tiempo conduce a la hiperfosforilación de la proteína tau y la formación de ovillos neurofibrilares.

Factores de riesgo genéticos

La EA de inicio temprano afecta a las personas menores de 65 años, que representan alrededor del 4–6% de los casos, mientras que la EA tardía afecta a las personas de 65 años o más. Además de la edad de aparición de los síntomas, las formas tempranas y tardías de EA difieren en otras variables clínicas, neuropsicológicas, neuropatológicas y de neuroimagen.

Aproximadamente el 70% del riesgo de desarrollar EA puede atribuirse a la genética (22). La EA temprana generalmente ocurre debido a mutaciones en los genes APP, PSEN1 y PSEN2 (genes de la proteína precursora amiloide, presenilina 1 y presenilina 2, respectivamente), mientras que la EA de forma tardía se asocia principalmente con un polimorfismo en el gen APOE (gen de la apolipoproteína E), especialmente la presencia de alelo ϵ 4 (23).

Fisiopatología

Las 2 características patológicas de la EA son:

- Deposito de beta amiloide extracelular (en las placas seniles)
- Ovillos beta amiloide intracelulares (filamentos helicoidales en pares)

El deposito de estos conduce a la perdida de sinapsis y neuronas, lo que provoca una atrofia macroscópica de las áreas afectadas del encéfalo, por lo general desde el lóbulo temporal mesial. El mecanismo por el cual el péptido beta-amiloide y los ovillos neurofibrilares causan tal daño no se conoce bien. Existen varias teorías.

Características neuropsicológicas de la enfermedad

Los nuevos criterios para la demencia y la EA adoptados en la década de 1980 mejoraron la fiabilidad del diagnóstico clínico y permitieron realizar estudios grupales de pacientes con demencia leve con un grado razonable de precisión. Muchos de estos estudios aplicaron las teorías y métodos de la psicología cognitiva para estudiar las consecuencias cognitivas de la EA. Al utilizar este enfoque, estos estudios caracterizaron los procesos cognitivos componentes subyacentes a los déficits neuropsicológicos observados en la EA, y mostraron que los cambios cognitivos atribuibles a la EA y otros trastornos demenciales podrían tener implicaciones importantes para las teorías existentes de las relaciones cerebro-comportamiento subyacentes a la cognición normal (24). Varios estudios mostraron que el deterioro

episódico de la memoria (es decir, la amnesia) suele ser el aspecto más temprano y más destacado del síndrome de demencia. Estos hallazgos fueron consistentes con los estudios neuropatológicos que mostraron que la patología extensa ocurre más temprano en las estructuras del lóbulo temporal medial (MTL) (por ejemplo, hipocampo, corteza entorrinal) importantes para la memoria episódica. Se demostró que el déficit de memoria refleja una incapacidad para codificar y almacenar información nueva de manera efectiva ya que los pacientes con EA muy temprana estaban particularmente afectados por las medidas de recuerdo retrasado (es decir, tienen un olvido anormalmente rápido), exhibían un efecto de posición serial anormal con atenuación de la primacía efecto (es decir, recordar palabras desde el principio de una lista), y se mantuvo afectado incluso si las demandas de recuperación se redujeron mediante el uso de pruebas de reconocimiento (25).

Durante la década de 1990 y principios de 2000, también se hicieron avances importantes en la identificación de riesgos genéticos para la EA. Se identificaron mutaciones en tres genes separados en familias numerosas que mostraban un patrón de herencia autosómico dominante de una forma de EA de inicio temprano (es decir, generalmente antes de los 60 años): el gen de la proteína precursora amiloide en el cromosoma 21, el gen de la presenilina 1 en el cromosoma 14, y el gen presenilina 2 en el cromosoma 1.

En 2011, el Instituto Nacional sobre el Envejecimiento y la Asociación de Alzheimer (NIA-AA) publicó pautas de diagnóstico actualizadas e introdujo criterios de investigación para la EA "preclínica"(26). Las nuevas pautas ampliaron el criterio subjetivo de falla cognitiva para permitir el uso de biomarcadores en el diagnóstico.

En los últimos 20 años se hicieron grandes progresos en la identificación de marcadores biológicos in vivo de EA. Varios investigadores refinaron la capacidad de detectar y medir los niveles de líquido cefalorraquídeo de A β (el componente principal de la placa) y la proteína tau (un componente de la maraña neurofibrilar) que eran indicativos de patología EA en el cerebro. Klunk y sus colegas (27) desarrollaron el compuesto B de Pittsburgh ([¹¹C] -PIB), un agente que se une a A β , para usar con imágenes PET para revelar el depósito de la proteína β -amiloide en el cerebro. La neuropsicología ha jugado un papel crítico en la caracterización de los cambios cognitivos asociados con la EA y los trastornos de demencia relacionados. Esto ha mejorado la capacidad de diagnosticar con precisión la EA y diferenciarla de otros trastornos demenciales, para identificar cambios cognitivos sutiles que ocurren en la fase preclínica / prodrómica de la enfermedad y para rastrear la progresión de la enfermedad a lo largo del envejecimiento. Los avances recientes en el desarrollo de biomarcadores EA alterarán este papel. Cada vez más, se pedirá a los diagnósticos e investigadores que usen una variedad de biomarcadores disponibles para identificar los determinantes neuropatológicos subyacentes a los cambios

cognitivos dentro de un individuo determinado, y para detectar la neuropatología en sus primeras etapas antes del inicio de un cambio cognitivo significativo.

Signos y síntomas

La primera manifestación más común es la pérdida de memoria a corto plazo, otros déficits cognitivos tienden a afectar múltiples funciones, como por ejemplo las siguientes:

- Deterioro del razonamiento, dificultades para el manejo de tareas complejas y falta de criterio (p. ej., ser incapaz de gestionar la cuenta bancaria, mal manejo de las decisiones financieras)
- Disfunción del lenguaje (p. ej., dificultad para pensar en palabras comunes, errores al hablar y/o escribir)
- Disfunción visuoespacial (p. ej., incapacidad para reconocer rostros u objetos comunes)

La enfermedad de Alzheimer progresa gradualmente, pero puede mantenerse estable durante ciertos períodos.

Los trastornos de conducta son frecuentes (p.ej., agitación, gritos, ideación persecutoria)

Diagnóstico

La evaluación incluye una anamnesis cuidadosa y la exploración neurológica normal.

Los criterios clínicos tienen una precisión del 85% para establecer el diagnóstico y diferenciar la EA de otras formas de demencia, como la vascular y la demencia con cuerpos de Lewy.

Los criterios diagnósticos tradicionales para la enfermedad de Alzheimer incluyen todos los siguientes:

- Demencia clínicamente establecida y documentada mediante un examen formal del estado mental.
- Déficits en ≥ 2 áreas de la cognición.
- Inicio gradual (es decir, en meses a años, en lugar de en semanas o meses) y empeoramiento progresivo de la memoria y otras funciones cognitivas.
- Sin trastornos de la conciencia.
- Inicio después de la edad de 40 años, generalmente después de los 65.
- No hay trastornos sistémicos ni encefálicos (p. ej., tumor, accidente cerebrovascular) que puedan explicar los déficits progresivos en la memoria y la cognición.

Las guías de diagnóstico más recientes (2011) de la National Institute on Aging-Alzheimer Association también incluyen biomarcadores para el proceso fisiopatológico de la EA

- Bajo nivel de beta amiloide en líquido cefalorraquídeo
- Depósito de beta-amiloide en el cerebro detectados mediante PET utilizando un trazador radioactivo que se une específicamente a las placas de beta-amiloide.

Criterios diagnósticos de demencia de la CIE-10

1. Deterioro de la memoria:
 - Alteración en la capacidad de registrar, almacenar y evocar información.
 - Pérdida de contenidos mnésicos relativos a la familia o al pasado.
2. Deterioro del pensamiento y del razonamiento.
 - Reducción del flujo de ideas
 - Deterioro en el proceso de almacenar información
 - Dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez.
 - Dificultad para cambiar el foco de atención.
3. Interferencia en las actividades cotidianas.
4. Nivel de conciencia normal, sin excluir la posibilidad de alteraciones episódicas.
5. Las deficiencias se hallan presentes durante al menos 6 meses.

El DSM-5 ha modificado sustancialmente sus criterios con respecto a la versión anterior. Así los neurocognitivos se dividirán en tres categorías: delirium, trastorno neurocognitivo menor y trastorno neurocognitivo mayor. Los dominios sintomáticos estudiados para el diagnóstico serán: atención, función ejecutiva, aprendizaje, memoria, lenguaje, funciones visuoperceptivas y visuoestructurivas y cognición social. El trastorno neurocognitivo mayor y el menor se diferencian en función de la intensidad de los síntomas y su repercusión en la funcionalidad del paciente.

Diferencias entre trastorno neurocognitivo menor y mayor propuestas en el DSM-5

	Trastorno neurocognitivo menor	Trastorno neurocognitivo mayor
Preocupación del paciente u otros por su cognición	Declive modesto en las funciones cognitivas.	Declinar sustancial en las funciones cognitivas.
Rendimiento en tests neuropsicológicos	De una a dos desviaciones estándares por debajo de lo esperado.	Dos o más desviaciones estándares por debajo de lo esperado.
Autonomía	La alteración es insuficiente para afectar la autonomía.	La alteración es suficiente para afectar las actividades instrumentales habituales.

Tratamiento

Los inhibidores de la colinesterasa mejoran la función cognitiva y la memoria en algunos pacientes. Hay cuatro disponibles; el donepecilo, la rivastigmina y la galantamina son igualmente eficaces, pero la tacrina pocas veces se usa por su hepatotoxicidad.

La memantina, un antagonista del receptor de *N*-metil-D-aspartato (NMDA), parece mejorarla función cognitiva y la capacidad funcional de los pacientes con enfermedad de Alzheimer de moderada a grave. La dosis es de 5 mg por vía oral 1 vez al día, que se aumenta hasta 10 mg por vía oral 2 veces en el curso de unas 4 semanas. Para los pacientes con insuficiencia renal, la dosis debe ser reducida o debe evitarse el fármaco. La memantina puede ser utilizada con un inhibidor de la colinesterasa.

2.2.2 INSTRUMENTOS DE CALIDAD DE VIDA EN ALZHEIMER

Tabla. Instrumentos de calidad de vida específicos para la demencia.

	Evaluable	Fase de la enfermedad ^a	Domínios	Ítems	Propiedades psicométricas ^b	Traducción al español	Utilización en España
<i>Dementia Care Mapping (DCM)</i> [27]	Cuidador	Demencia leve-grave	Bienestar, aislamiento social, actividad, conducta	El número de ítems varía. Actividad: 24 categorías	Sí	Sí	No
<i>Activity and Affect Indicators of Quality of Life (AAIQOL)</i> [34]	Cuidador	Demencia leve-grave	Afecto (positivo y negativo), actividad	21	Sí	Sí	No
<i>Community Dementia Quality of Life Profile (CDQLP)</i> [36-38]	Paciente/cuidador	Demencia leve-moderada	Pensamiento y conducta, vida familiar y social, actividades físicas y otros aspectos de la vida diaria	Paciente: 20 Cuidador: 13	Sí	No	No
<i>Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL)</i> [39]	Cuidador	Demencia leve-grave	Interacción social, auto-percepción, sentimientos y humor, actividades, interacción con el medio	47	Sí	Sí	Sí [49,71]
<i>Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QOL-AD)</i> [9]	Paciente/cuidador	Demencia leve-grave	Condición física, humor, memoria, capacidades funcionales, relaciones interpersonales, capacidad para participar en actividades, situación financiera y valoración de la calidad de vida global	13	Sí	Sí	Sí [51]
<i>Dementia Quality of Life Scale (DQoL)</i> [4]	Paciente	Demencia leve-moderada	Afecto positivo y negativo, autoestima, sentimientos de pertenencia y estética	29	Sí	Sí	Sí [53]
<i>Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID)</i> [54]	Cuidador	Demencia grave	Comportamientos observables sobre actividad y estado emocionales	11	Sí	Sí	Sí [56,57]
<i>Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS)</i> [14]	Paciente	Demencia leve-moderada	Salud física, psicológica y social, familia, actividades, cognición	10	Sí	No	No
<i>Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP)</i> [72]	Cuidador	Demencia leve-moderada	Afecto positivo, afecto negativo	11	Sí	No	No
<i>Quality of Life for Dementia Scale (QOL-D)</i> [61]	Cuidador	Demencia leve-grave	Afecto positivo y negativo, acciones, habilidades de comunicación, insomnio, interacción con otros, espontaneidad y actividad	31	Sí	No	No
<i>Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS)</i> [17]	Paciente/cuidador	Demencia leve-moderada	Afecto negativo y positivo, satisfacciones, quejas físicas	19	Sí	Sí	No
<i>Vienna List</i> [63]	Cuidador	Demencia grave	Comunicación, afecto negativo, contacto corporal, agresión, movilidad	40	Sí	No	No

Fuente: Instrumentos de Calidad de Vida Validados en Español (28).

2.2.3 MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

La ADRQL es una escala que busca conocer las características de las reacciones conductuales en los pacientes con Alzheimer. El instrumento se basa en el relato y testimonio del cuidador o cuidadora quienes son entrevistados por personal profesional capacitado respecto al estado de la persona bajo su cuidado. La escala trabaja con 47 reactivos o ítems que miden conductas positivas y negativas respecto a cinco dominios o subescalas de la calidad de vida:

- a. La interacción social (relación con otras personas)
- b. Autopercepción (identidad personal y de personas importantes)
- c. Conductas estresantes
- d. Actividades cotidianas
- e. Comportamiento en el lugar de residencia

El cálculo de las puntuaciones se realiza utilizando un enfoque de pesos, que difieren según la importancia del aspecto o ítem a medir. La suma total de los ítems de cada subescala o dominio constituye la puntuación total de CV respecto a ese dominio, y la suma de la puntuación de todas las subescalas constituye una puntuación total que se toma como medida de CV. A mayor puntuación, mayor CV. El tiempo de referencia es el de las últimas dos semanas.

CAPÍTULO III

3 HIPÓTESIS, VARIABLES Y OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

3.1 HIPÓTESIS

Por ser un estudio observacional no considera hipótesis.

3.2 VARIABLES

3.2.1 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	INDICADOR	CATEGORÍAS	ESCALA DE MEDICIÓN
Año	Año de diagnóstico y captación	1. 2010 2. 2011 3. 2012 4. 2013 5. 2014 6. 2015 7. 2016 8. 1017 9. 2018 10. 2019	Nominal
Mes	Mes de diagnóstico y captación	1. Enero 2. Febrero 3. Marzo 4. Abril 5. Mayo 6. Junio 7. Julio 8. Agosto 9. Setiembre 10. Octubre 11. Noviembre 12. Diciembre	Nominal
Edad	Años cumplidos al momento del estudio	1. 60a 69 años 2. 70 a 79 años 3. 80 a 89 años	Ordinal

		4. 90 a más	
Sexo	Características sexuales externas (Fenotipo)	1. Masculino 2. Femenino	Nominal
Nivel de instrucción	Último grado educativo alcanzado	1. Analfabeto 2. Primaria 3. Secundaria 4. Superior	Nominal
Tipo de discapacidad:	Verificada en visita domiciliaria	1. Física 2. Auditiva 3. Visual 4. Intelectual/cognitiva 5. Múltiple	Nominal
Parentesco con la persona cuidadora	Parentesco o dependencia legal familiar con el paciente	1. Esposa/compañera 2. Marido/compañero 3. Hijo 4. Hija 5. Hermana 6. Hermano 7. Otro pariente	Nominal
Tiempo de cuidado	Tiempo en meses a años de cuidado al paciente	1. Menor de 6 meses 2. 6 meses a 1 año 3. 2 a 5 años 4. Más de 5 años	Nominal
Percepción de estado de salud	Entrevista de percepción	1. Muy bueno 2. Bueno 3. Regular 4. Malo 5. Muy malo	Nominal
Calidad de Vida	Test de Calidad de Vida (ADRQL)	1. La interacción social (relación con otras personas) 2. Autopercepción (identidad personal y de personas importantes) 3. Conductas estresantes 4. Actividades cotidianas 5. Comportamiento en el lugar de residencia Se utilizará como para contraste de medias y sus intervalos	Razón

CAPÍTULO IV

4 METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

4.1 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Estudio observacional de corte transversal, prospectivo y analítico, porque no hubo manipulación de variables y los datos fueron recogidos en un solo momento.

4.2 ÁMBITO DE ESTUDIO

El ámbito de estudio fue el Hospital Hipólito Unanue de Tacna, servicio de Neurología y Psiquiatría, de las atenciones realizadas durante los años 2010 al 2019 registradas mediante el CIE-10 en las historias clínicas de atención.

4.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

4.3.1 Población

Todos los pacientes con diagnóstico CIE 10 de Enfermedad de Alzheimer, registrados y atendidos en el servicio de neurología y psiquiatría del Hospital Hipólito Unanue de Tacna.

Muestra

Se trabajó con 149 pacientes seleccionados intencionalmente por criterios de inclusión y exclusión. Muestra cercana a la población total registrada.

Criterios de Inclusión:

1. Paciente de toda edad y sexo
2. Paciente en manejo institucional.
3. Paciente con diagnóstico clínico de Alzheimer

Criterios de Exclusión

1. Pacientes en proceso de diagnóstico.
2. Pacientes no colaboradores o en estado de deterioro cognitivo severo.
3. Familiares que no permitan el estudio en forma voluntaria.

4.4 TÉCNICA Y FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

4.4.1 TÉCNICA

La encuesta.

4.4.2 INSTRUMENTOS (ver anexos)

a) Ficha sociodemográfica y laboral

El instrumento indagó los antecedentes personales de la población estudiada, características familiares, económicas, educaciones, laborales y de relación familiar con el cuidador(es) y entorno doméstico.

b) Instrumento de Calidad de Vida en pacientes con diagnóstico de Alzheimer (ADRQL) (28) (29)

El instrumento trabaja con 47 reactivos que miden conductas positivas y negativas distribuidos a profundidad en 5 dominios o subescalas de la calidad de vida:

- a. La interacción social (relación con otras personas)
- b. Autopercepción (identidad personal y de personas importantes)
- c. Conductas estresantes
- d. Actividades cotidianas
- e. Comportamiento en el lugar de residencia

Se realiza una puntuación total de la cual se estratifica según el peso de cada subescala mediante una corrección de varianza. A mayor puntuación entre escalas y de la escala total mayor calidad de vida. Se utiliza de referencia las características observadas en el paciente en las 2 últimas semanas. Se contrastó por comparación de dispersión de la media en barras de error ajustadas al 95% cada dimensión. La categorización final de la calidad de vida se hizo mediante coeficiente de estaninos con corrección de la varianza. Los puntajes para la categorización fueron:

- a. Calidad de Vida Mala: 0-67
- b. Calidad de Vida Regular: 68-72
- c. Calidad de Vida Buena: 73 a más

CAPÍTULO V

5 PROCEDIMIENTO DE ANÁLISIS

5.1 PROCEDIMIENTO DE RECOJO DE DATOS

- a. Se identificaron los registros oficiales de diagnóstico de enfermedad de Alzheimer de la oficina de estadística del hospital Hipólito Unanue de Tacna.
 - b. Se seleccionaron los casos según criterios de inclusión y exclusión por datos de acceso como ubicación, residencia y que estuvieran de acuerdo a nuestros objetivos.
 - c. Se ubicaron los domicilios de cada paciente confirmado a los cuales se les realizó una visita domiciliaria para medir calidad de vida a través de un equipo profesional capacitado para tal fin en los objetivos del estudio y la aplicación de la encuesta. El equipo estuvo supervisado por el investigador para asegurar la fidelidad del levantamiento de los datos con revisión de la encuesta en forma quincenal.
 - d. El equipo fue capacitado en 1 semana de trabajo de campo instruyendo los objetivos y la aplicación de la encuesta.
 - e. El periodo de tiempo de levantamiento de la información según cronograma establecido fue: marzo del 2020 a agosto del 2020.
 - f. La aplicación del instrumento de recolección de datos fue de tipo cuantitativo adaptado y validado para el servicio respaldado por publicaciones existentes.
- El instrumento contempla:
 - Estará ajustado a los objetivos de estudio.
 - Formato de registro estructurado.
 - Administrado con supervisión del investigador.

5.2 PROCESAMIENTO DE LOS DATOS

Los resultados se presentan en tablas y gráficos de doble entrada. Los datos se codifican en EXCEL. Se utilizaron pruebas univariadas para determinar las principales variables relacionadas. Seleccionadas estas, se utilizó el análisis bivariado con ajuste de muestra. Las pruebas t independientes para contraste de medias se utilizó para la diferencia entre dimensiones y se utilizó el comportamiento de las variables como normal. Para variables cualitativas se utilizó la prueba de chi cuadrado.

Se consideró un valor p significativo menor a 0.05.

5.3 CONSIDERACIONES ÉTICAS

El proyecto fue aprobado por dictaminador institucional correspondiente de la Universidad.

Todos los pacientes fueron informados sobre la importancia del estudio, solicitando su participación voluntaria.

Se guardó absoluta confidencialidad de la identidad de las personas abordadas, a los cuales se les asignará un código de proceso. Para tal fin el levantamiento de la información será totalmente anónima.

Los resultados fueron considerados únicamente con fines académicos, cuidando la confidencialidad de los participantes.

RESULTADOS

Tabla 1. DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA SEGÚN AÑO DE CAPTACIÓN DEL PACIENTE CON DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA 2010-2019

	N	%	
2010	11	7.4%	
2011	8	5.3%	
2012	7	4.7%	
2013	15	10.1%	
2014	29	19.4%	
Año de captación	2015	19	12.8%
	2016	14	9.4%
	2017	21	14.1%
	2018	12	8.1%
	2019	13	8.7%
	Total	149	100.0%

Fuente: Encuesta aplicada

En la tabla 1 se observa que el 19.4% eran principalmente captados en el año 2014 seguido de un 12.8% en el año 2015 y un 10.1% en el año 2013. Se pudo observar que un 14.1% fue captado en el 2017 como un año que rompió la tendencia de caída respecto a los años anteriores.

Tabla 2. DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS SEGÚN MES DE CAPTACIÓN DEL PACIENTE CON DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA 2010-2019

	N	%	
Enero	19	12.8%	
Febrero	14	9.4%	
Marzo	14	9.4%	
Abril	12	8.1%	
Mayo	16	10.7%	
Junio	9	6.0%	
Mes de captación	Julio	17	11.4%
	Agosto	7	4.7%
	Setiembre	10	6.7%
	Octubre	10	6.7%
	Noviembre	9	6.0%
	Diciembre	12	8.1%
	Total	149	100.0%

Fuente: Encuesta aplicada

En la tabla 2 podemos observar la distribución de captación por mes de demanda, donde principalmente el 12.8% fue en el mes de enero seguido de un 11.4% en el mes de julio y 10.7% en el mes de mayo. La demanda no es significativa según el mes de captación, observándose una tendencia muy similar en todos los meses.

Tabla 3. DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA SEGÚN EDAD, SEXO Y NIVEL DE INSTRUCCIÓN DEL PACIENTE CON DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA 2010-2019

		n	%
Edad	60 a 69 años	33	22.2%
	70 a 79 años	47	31.5%
	80 a 89 años	68	45.6%
	90 a más	1	0.7%
	Total	149	100.0%
Sexo	Masculino	71	47.7%
	Femenino	78	52.3%
	Total	149	100.0%
Nivel de Instrucción	Analfabeto	11	7.4%
	Primaria	44	29.5%
	Secundaria	80	53.7%
	Superior	14	9.4%
	Total	149	100.0%

Fuente: Encuesta aplicada

En la tabla 3 observamos las características sociodemográficas principales observadas en el grupo de estudio. Podemos observar que el 45.6% tenía entre 80 a 89 años seguido de un 31.5% de 70 a 79 años y el 22.2% de 60 a 69 años. según sexo el 52.3% son mujeres y el 47.7% varones. No existe una diferencia significativa entre ambos grupos. Según el nivel de instrucción, el 53.7% tiene el antecedente de educación secundaria seguido de un 29.5% con primaria. Se observó un 7.4% la condición de analfabeto.

Tabla 4. DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIAS SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD DEL PACIENTE CON DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA 2010-2019

		N	%
Tipo de discapacidad	Física	16	10.7%
	Auditiva	12	8.1%
	Visual	3	2.0%
	Intelectual/Cognitiva	50	33.6%
	Múltiple	68	45.6%
	Total	149	100.0%

Fuente: Encuesta aplicada

En la tabla 4 podemos observar que el 45.6% manifestaba una discapacidad múltiple y el 33.6% una discapacidad intelectual- cognitiva. Todos los pacientes observados manifestaban algún nivel de discapacidad siendo la menor la visual con un 2.0%.

Tabla 5. DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DEL GRADO DE PARENTESCO DE LA PERSONA CUIDADADORA DEL PACIENTE CON DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA 2010-2019

		N	%
Parentesco	Esposa/compañera	30	20.1%
	Marido/compañero	25	16.8%
	Hijo	44	29.5%
	Hija	30	20.1%
	Hermana	5	3.4%
	Hermano	7	4.7%
	Otro pariente	8	5.4%
	Total	149	100.0%

Fuente: Encuesta aplicada

En la tabla 5 podemos observar la distribución de frecuencia del grado de parentesco de la persona que cuida al paciente objetivo de la presente investigación. Se pudo encontrar que el 29.5% eran cuidados por un hijo y distribuido similarmente con un 20.1% por las hijas o esposas aún en vida. Sólo un 3.4% eran cuidados por una hermana o un 4.7% por un hermano.

Tabla 6. DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DEL TIEMPO BAJO CUIDADO DE PERSONA RESPONSABLE DEL PACIENTE CON DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA 2010-2019

	N	%
Menor de 6 meses	0	0.0%
6 meses a 1 año	2	1.3%
Tiempo de cuidado 2 a 5 años	80	53.7%
Más de 5 años	67	45.0%
Total	149	100.0%

Fuente: Encuesta aplicada

En la tabla 6 podemos observar la distribución de frecuencia del tiempo bajo el cuidado de la responsable dónde podemos analizar que el 53.7% era de 2 a 5 años y el 45% más de 5 años.

Tabla 7. PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD DEL PACIENTE CON DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA 2010-2019

		N	%
Percepción del estado de salud	Muy bueno	1	0.7%
	Bueno	6	4.0%
	Regular	54	36.2%
	Malo	36	24.2%
	Muy Malo	52	34.9%
	Total	149	100.0%

Fuente: Encuesta aplicada

La tabla 7 podemos observar la percepción del estado de salud actual referido por los pacientes en estudio o con ayuda del cuidador. Se pudo observar que el 36.2% percibe su estado de salud como regular seguido de un 34.9% como muy malo y el 24.2% como malo.

Tabla 8. RESULTADO FINAL DE MEDICIÓN DE LA CALIDAD GENERAL DEL PACIENTE CON DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA 2010-2019

		n	%
Calidad general	Mala	86	57.7%
	Regular	36	24.2%
	Buena	27	18.1%
	Total	149	100.0%

Fuente: Encuesta aplicada

En la tabla 8 podemos observar el resultado final de la calidad general en la presente investigación. Podemos observar que el 57.7% percibe el estado de calidad de vida como malo, seguido por un 24.2% como regular y sólo un 18.1% como bueno.

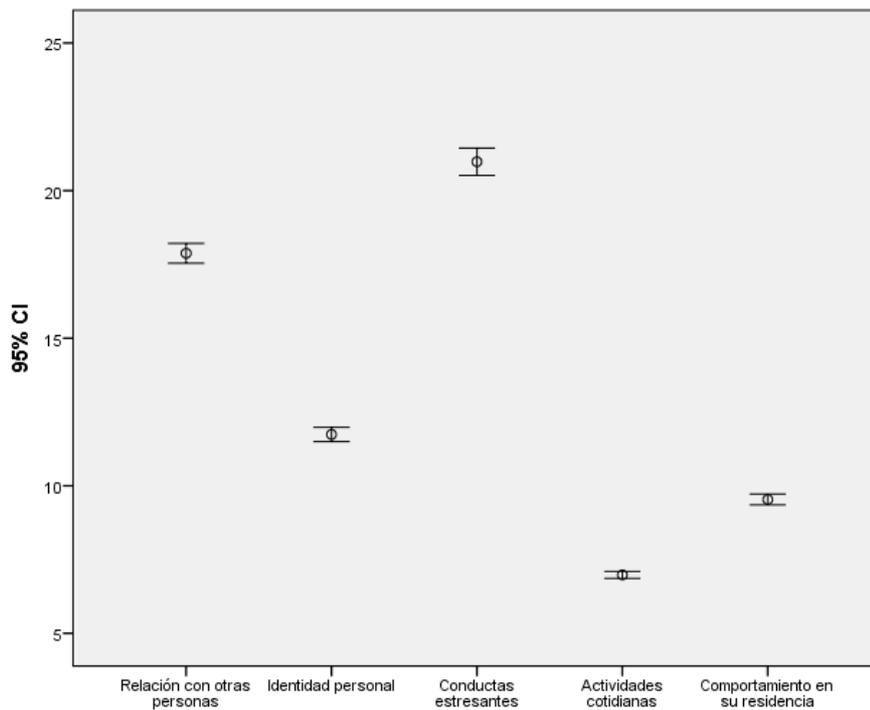


Gráfico 01. Gráfica comparativa de los puntajes alcanzados en test de calidad con un intervalo del 95% de confianza.

En la gráfica 1 podemos observar la tendencia comparativa de la medición de la calidad según las dimensiones exploradas. Podemos observar y las que alcanzaron mayor puntaje mostraron una diferencia significativa fueron la “relación con otras personas”, “la identidad personal” y “conductas estresantes”. Si el estudio se repitiera 100 veces el 95% de los casos observaríamos la misma tendencia de las dimensiones.

Tabla 9. ANÁLISIS DE CONTRASTE DE MEDIAS SEGÚN DIMENSIONES

	prueba t para la igualdad de medias						
	F	Sig.	T	Diferencia de medias	Diferencia de error estándar	95% de intervalo de confianza de la diferencia	
						Inferior	Superior
Relación con otras personas	4.342	0.039	-7.588	-2.35788	0.31073	-2.97311	-1.74266
			-8.291	-2.35788	0.28438	-2.92372	-1.79204
Identidad personal	5.112	0.026	-6.995	-1.44509	0.20659	-1.85412	-1.03606
			-6.276	-1.44509	0.23024	-1.90691	-0.98327
Conductas estresantes	4.644	0.033	-6.870	-2.65568	0.38657	-3.42106	-1.89031
			-7.406	-2.65568	0.35858	-3.36951	-1.94186
Actividades cotidianas	2.249	0.136	-2.001	-0.30620	0.15304	-0.60921	-0.00319
			-2.053	-0.30620	0.14912	-0.60364	-0.00876
Comportamiento en su residencia	0.308	0.580	-0.832	-0.18798	0.22583	-0.63512	0.25915
			-0.846	-0.18798	0.22210	-0.63115	0.25518

Fuente: Encuesta aplicada

En la tabla 9 se puede observar el contraste en medias entre las dimensiones exploradas en la medición de la calidad encontrándose una diferencia significativa según relación con otras personas ($p: 0.039$), identidad personal ($p:0.026$) y conductas estresantes ($p:0.033$), principalmente. Podemos considerar estas tres dimensiones, se pueden explorar de riesgo que puedan ser modificables.

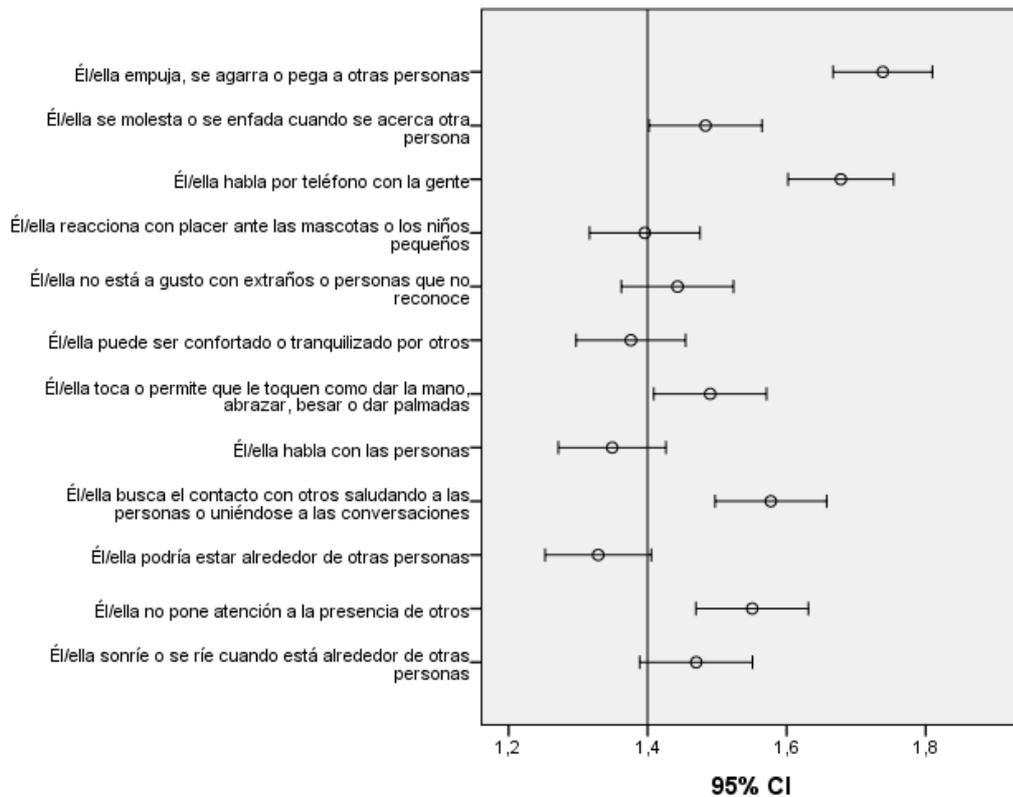


Gráfico 2. Gráfica comparativa en el nivel de dimensión “relación con otras personas”

En la gráfica 2 podemos observar que los reactivos que ameritaría una modificación importante e inmediata son “Él/ella podría estar alrededor de otras personas”, “El/ella habla con las personas” y “El/ella puede ser confortado o tranquilizado por otros”. Dichas acciones mejorarían comprensiblemente el nivel de satisfacción de calidad de vida.

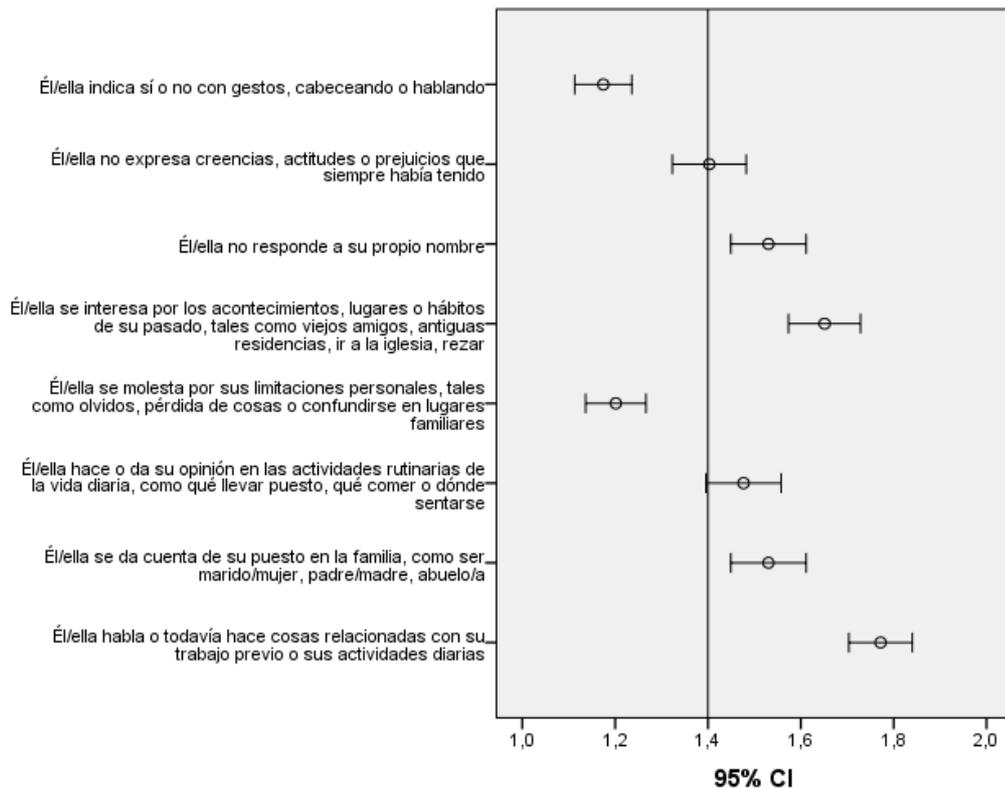


Gráfico 3. Gráfica comparativa en el nivel de dimensión “identidad personal”

En la gráfica 3 podemos evidenciar las oportunidades de mejora en la dimensión identidad personal. Las acciones que podrían generar un cambio significativo en el nivel de calidad sería conseguir que él/ella “indique con gestos cabeceando o hablando en su manera de comunicarse” y “evitar que él/ella se moleste por sus limitaciones personales tales como los olvidos, pérdida de las cosas, o confundirse en lugares familiares”. La mejora en dichos podría mejorar ostensiblemente su situación de calidad de vida.

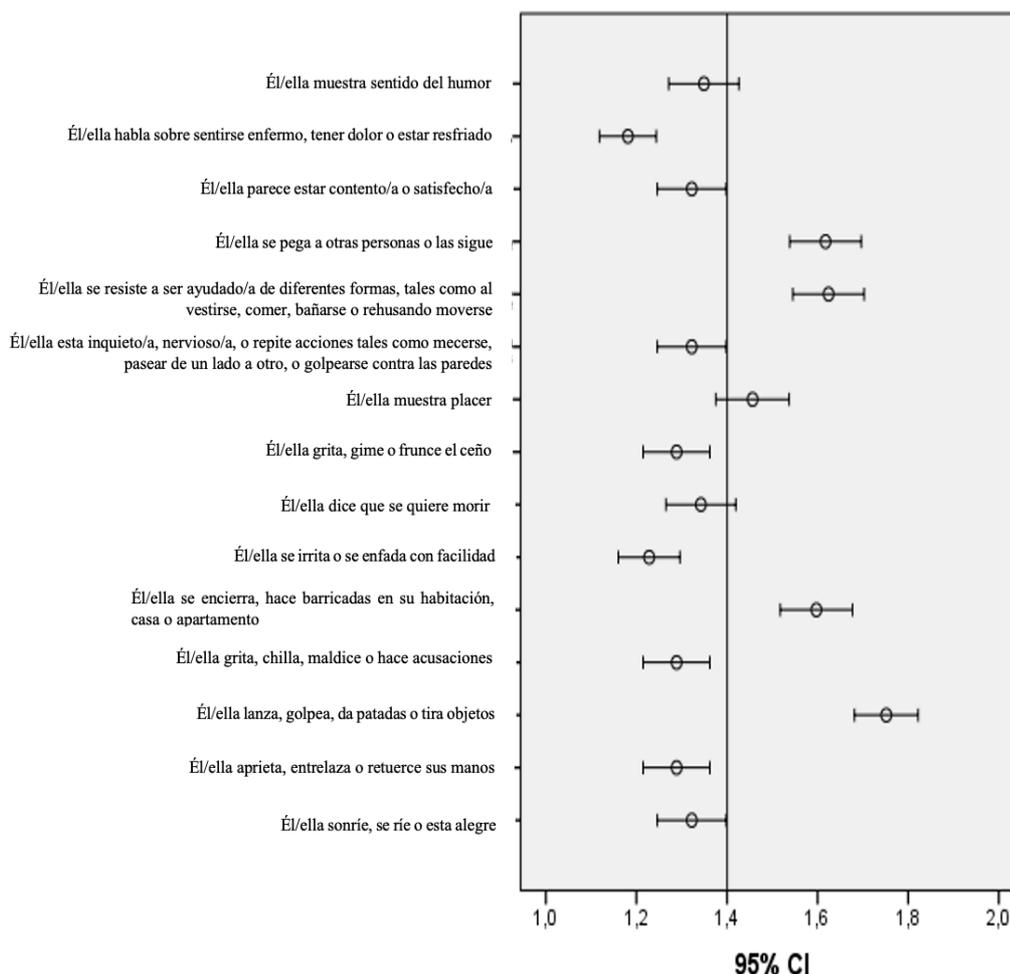


Gráfico 4. Gráfica comparativa en el nivel de dimensión “conductas estresantes”

En la gráfica 4 se puede observar las oportunidades de mejora que, en la dimensión conductas estresantes representan la mayor cantidad de ítems comprometidos de las dimensiones significativamente influyentes. De estas se identifica principalmente. “El sentirse enfermo”, “el irritarse o enfadarse con facilidad”, “el retorcer las manos”, “el gritar o fruncir el ceño” y “el realizar acusaciones”, principalmente.

Tabla 10. DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA DE LA CALIDAD GENERAL SEGÚN EDAD, SEXO Y NIVEL DE INSTRUCCIÓN

		Calidad general								P
		Mala		Regular		Buena		Total		
		n	%	n	%	n	%	n	%	
Edad	60 a 69 años	23	26.7%	10	27.8%	0	0.0%	33	22.1%	0,00
	70 a 79 años	38	44.2%	8	22.2%	1	3.7%	47	31.5%	
	80 a 89 años	25	29.1%	18	50.0%	25	92.6%	68	45.6%	
	90 a más	0	0.0%	0	0.0%	1	3.7%	1	0.7%	
	Total	86	100.0%	36	100.0%	27	100.0%	149	100.0%	
Sexo	Masculino	42	48.8%	19	52.8%	10	37.0%	71	47.7%	0,43
	Femenino	44	51.2%	17	47.2%	17	63.0%	78	52.3%	
	Total	86	100.0%	36	100.0%	27	100.0%	149	100.0%	
Nivel de Instrucción	Analfabeto	2	2.3%	2	5.6%	7	25.9%	11	7.4%	0,00
	Primaria	22	25.6%	11	30.6%	11	40.7%	44	29.5%	
	Secundaria	48	55.8%	23	63.9%	9	33.3%	80	53.7%	
	Superior	14	16.3%	0	0.0%	0	0.0%	14	9.4%	
	Total	86	100.0%	36	100.0%	27	100.0%	149	100.0%	

Fuente: Encuesta aplicada

En la tabla 10 podemos observar una diferencia significativa según edad ($p:0.00$) y nivel de instrucción ($p:0.00$).

Se pudo observar que a mayor edad la percepción de la calidad de vida es mejor, tal es así que en el grupo que consideró como buena, el 92.6% tenía entre 80 a 89 años, en cambio aquellos que consideran su nivel de calidad como mala, el 26.7% tenía entre 60 a 69 años y 44.2% entre 70 a 79 años. Esta diferencia fue significativa. Según nivel de instrucción, el grupo que consideró su nivel de calidad de vida como regular el 63.9% en educación secundaria y el 30.6% en educación primaria. Aquellos con una percepción de calidad general buena el 40.7% tenía el antecedente de educación primaria, el 25.9% era analfabeto. El antecedente de nivel de instrucción menor está relacionado con mejor perceptibilidad de calidad de vida. Aquellos con mayor nivel de instrucción perciben como mala su calidad de vida.

TABLA 11. DISTRIBUCIÓN DE FRECUENCIA Y LA CALIDAD SEGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD Y NIVEL DE PARENTESCO DEL CUIDADOR (A) DEL PACIENTE CON DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER ATENDIDOS EN EL HOSPITAL HIPÓLITO UNANUE DE TACNA 2010-2019

		Calidad general								p
		Mala		Regular		Buena		Total		
		n	%	n	%	n	%	N	%	
Tipo de discapacidad	Física	10	11.6%	6	16.7%	0	0.0%	16	10.7%	0,00
	Auditiva	12	14.0%	0	0.0%	0	0.0%	12	8.1%	
	Visual	3	3.5%	0	0.0%	0	0.0%	3	2.0%	
	Intelectual/Cognitiva	43	50.0%	7	19.4%	0	0.0%	50	33.6%	
	Múltiple	18	20.9%	23	63.9%	27	100.0%	68	45.6%	
	Total	86	100.0%	36	100.0%	27	100.0%	149	100.0%	
Parentesco	Esposa/compañera	24	27.9%	6	16.7%	0	0.0%	30	20.1%	0,002
	Marido/compañero	17	19.8%	7	19.4%	1	3.7%	25	16.8%	
	Hijo	22	25.6%	15	41.7%	7	25.9%	44	29.5%	
	Hija	15	17.4%	5	13.9%	10	37.0%	30	20.1%	
	Hermana	3	3.5%	0	0.0%	2	7.4%	5	3.4%	
	Hermano	2	2.3%	1	2.8%	4	14.8%	7	4.7%	
	Otro pariente	3	3.5%	2	5.6%	3	11.1%	8	5.4%	
	Total	86	100.0%	36	100.0%	27	100.0%	149	100.0%	

Fuente: Encuesta aplicada

Tanto el tipo de discapacidad (p: 0.00) y el grado de parentesco del cuidador (p:0.002) están estadísticamente asociados a calidad de vida.

Los niveles de calidad general percibida como mala están principalmente en el grupo con alguna discapacidad física (11.6%) auditiva (14%) e intelectual/cognitiva (50%). La diferencia fue altamente significativa respecto al grupo que percibía la calidad de vida como regular o buena. Según el nivel de parentesco la diferencia fue significativa cuando el cuidador era hijo o hija (calidad de vida buena: 25.9% y 37%, respectivamente) a diferencia que cuando era esposa(o) o compañero (a) (mala calidad de vida: 27.9% y 19.8%, respectivamente).

DISCUSIÓN

La calidad de vida es una de las características clínicas más importantes para estudiar los resultados e impacto de las intervenciones en pacientes con demencia. Sin embargo, su evaluación es difícil porque es una estructura compleja sin teoría unificada, al ser muy complicado obtener información confiable cuando se trata de personas con deterioro cognitivo. En este trabajo se revisaron el estado actual de calidad de vida en un grupo atendido en un Hospital regional. Zucchella et. al “Quality of Life in Alzheimer Disease: A Comparison of Patients’ and Caregivers’ Points of View” (2015) refieren que, a diferencia de otras enfermedades crónicas, la calidad de vida (CV) de los pacientes afectados por la enfermedad de Alzheimer (EA) no ha sido bien establecida (11). Montgomery et al refieren que la demencia de la enfermedad de Alzheimer (AD), una enfermedad neurodegenerativa progresiva y que ejerce una carga significativa sobre los pacientes, los cuidadores y los sistemas de salud a nivel mundial (14). Chua et al. refiere que todas las medidas de calidad de vida relacionadas con la salud para la demencia se han desarrollado en países de altos ingresos y ninguna para uso intercultural a pesar que la mayoría global de las personas que viven con demencia residen en países de bajos y medianos ingresos. Zucchella et. al refiere que los cuidadores tienden a subestimar la calidad de vida de los pacientes en comparación con las propias autoevaluaciones realizadas por los pacientes (11). Heßmann et al. encontró que los pacientes informaron una calidad de vida considerablemente más alta que sus cuidadores ($p < 0.001$). Mostró una calidad de vida considerablemente más baja para pacientes institucionalizados versus participantes en entornos ambulatorios. Sugiere que para analizar la dirección causal de las asociaciones informadas, se deben realizar más estudios longitudinales (12). Estudios futuros en la región debería enfocarse en comparar ambos grupos, trabajo que aún no se ha realizado.

Los estudios por dimensiones de cada test no se han publicado en estudios nacionales, que si logramos hacer en nuestra propuesta. Estudios como el de Zucchella et. al identifican una relación negativa con el estado de ánimo depresivo y una relación positiva con las actividades de la vida diaria (ADL) (11). En términos generales, pero poco útil para la aplicación de estrategias de mejora en cada realidad de pacientes. Barbe et al. identificó que la depresión y la polifarmacia fueron dos factores que influyeron en la calidad de vida, tanto por autoinforme del paciente como por el informe del cuidador. Afirma que la evaluación del cuidador puede usarse para guiar el manejo del paciente cuando el paciente ya no puede completar las evaluaciones en futuros trabajos (13). Montgomery et al investigó las comorbilidades relacionadas con el cuidado. Que una mayor gravedad de la enfermedad se asoció con una peor calidad de vida entre los pacientes. Estos resultados sugieren que la detección y el tratamiento tempranos de la demencia AD pueden brindar una oportunidad para reducir la carga de la enfermedad para los pacientes, los cuidadores y la sociedad en general (14).

En nuestro estudio fuimos más específicos respecto a los ítems y dimensiones exploradas. En la medición de la calidad por dimensiones se encontró una diferencia significativa según relación con otras personas ($p: 0.039$), identidad personal ($p:0.026$) y conductas estresantes ($p:0.033$), principalmente. Podemos considerar en estas tres dimensiones como modificables. Tal es así que las características de las dimensiones a priorizarse pueden ser, “Él/ella podría estar alrededor de otras personas”, “El/ella habla con las personas”, “El/ella puede ser confortado o tranquilizado por otros”, “indique con gestos cabeceando o hablando en su manera de comunicarse”, “evitar que él/ella se moleste por sus limitaciones personales tales como los olvidos, pérdida de las cosas, o confundirse en lugares familiares”, “el sentirse enfermo”, “el irritarse o enfadarse con facilidad”, “el retorcer las manos”, “el gritar o fruncir el ceño” y “el realizar acusaciones”, principalmente. Dichos campos en la práctica clínica pueden ser estrategias de mejora en el manejo.

Gronck et al. refiere que aunque la edad es un factor de riesgo dominante para la enfermedad de Alzheimer (EA), los estudios epidemiológicos han demostrado que la actividad física puede disminuir significativamente los riesgos relacionados con la edad para la EA (15). Carreira et al. encontró que la autolesión fatal se determinó en la base de datos de mortalidad en este grupo de pacientes. Los trastornos del sueño incluyen insomnio e hipersomnia. Reconoce que se necesitan definiciones estandarizadas y una lista validada de códigos para evaluar los resultados de salud mental y calidad de vida en las bases de datos de atención primaria especialmente (17). En nuestro estudio encontramos observar una diferencia significativa según edad ($p:0.00$), nivel de instrucción ($p:0.00$), tipo de discapacidad ($p: 0.00$) y el grado de parentesco del cuidador ($p:0.002$). Estas variables, a excepción del grado de instrucción, pueden ser modificadas con la presencia de un manejo extra hospitalario más dirigido a la ayuda paramédica.

Respecto a perspectiva futura, Sánchez-Valdeón et al. en su trabajo con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad de Alzheimer, implementaron la terapia asistida por caninos en un grupo de personas con esta enfermedad. El 100% de los participantes mostraron una mejora en los aspectos físicos, conductuales y psicológicos. Proporciona evidencia de los beneficios significativos de la terapia asistida por caninos para la calidad de vida en personas con enfermedad de Alzheimer (18). Sopina et al. en su investigación refiere que es un desafío la medición de la calidad de vida.

Si bien los instrumentos de calidad de vida demostraron una utilidad moderada, no parecen capturar todos los aspectos de la calidad de vida que son relevantes para las personas con demencia avanzada y que propuestas mejores deberán en el futuro ser analizadas (19). Ambas estrategias podrían ser aplicadas en realidades como la nuestra en trabajos longitudinales prospectivos, como oportunidades de investigación clínica.

CONCLUSIONES

1. El 45.6% tenía entre 80 a 89 años seguido de un 31.5% de 70 a 79 años y el 22.2% de 60 a 69 años. El 52.3% fueron mujeres y el 47.7% varones. No existe una diferencia significativa entre ambos grupos. El 53.7% tenía educación secundaria y el 29.5% educación primaria. Se observó un 7.4% la condición de analfabeto. El 45.6% manifestaba una discapacidad múltiple y el 33.6% una discapacidad intelectual- cognitiva. El 29.5% eran cuidados por un hijo y distribuido similarmente con un 20.1% por las hijas o esposas aún en vida.
2. El 57.7% percibe el estado de calidad de vida como malo, seguido por un 24.2% como regular y sólo un 18.1% como bueno.
3. Se encontró una diferencia significativa de calidad de vida según relación con otras personas (p: 0.039) identidad personal (p:0.026) y conductas estresantes (p:0.033), así como características sociodemográficas de edad (p:0.00), nivel de instrucción (p:0.00), tipo de discapacidad (p: 0.00) y el grado de parentesco del cuidador (p:0.002).

RECOMENDACIONES

1. Elaborar un proyecto de investigación que valide un programa de seguimiento de calidad de vida post atención intrahospitalaria que permita ofertar el servicio sanitario de seguimiento post atención farmacológica, dicho programa deberá contar con la regulación del programa de salud mental del Perú. Esta atención deberá considerar como eje estratégico la atención intradomiciliaria.
2. Validar un programa de apoyo en calidad de vida de atención intrahospitalario donde se aplique el cuestionario ADRQL como parte de la historia clínica de cada paciente.
3. Proponer estudios de investigación de corte longitudinal prospectivo que evalúe nuevos instrumentos y realice análisis comparativos de la medición de la calidad de vida entre grupo de pacientes, y realizar una propuesta institucional.
4. Evaluar estrategias alternativas de apoyo clínico, como la propuesta por Sánchez-Valdeón et al (18) u otras que puedan apoyar el trabajo con este grupo de pacientes, más allá de sólo la indicación farmacológica.
5. Realizar trabajos de investigación que analice el papel del cuidador del paciente con enfermedad de Alzheimer.
6. Realizar un trabajo de investigación para validación local del instrumento ADRQL.

BIBLIOGRAFÍA

1. de Castro AA, Soares FV, Pereira AF, Polisel DA, Caetano MS, Leal DHS, et al. Non-conventional compounds with potential therapeutic effects against Alzheimer's disease. *Expert Rev Neurother* [Internet]. mayo de 2019;19(5):375-95. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30999771>
2. Anand A, Patience AA, Sharma N, Khurana N. The present and future of pharmacotherapy of Alzheimer's disease: A comprehensive review. *Eur J Pharmacol* [Internet]. 15 de noviembre de 2017;815:364-75. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28978455>
3. Teixeira JP, de Castro AA, Soares FV, da Cunha EFF, Ramalho TC. Future Therapeutic Perspectives into the Alzheimer's Disease Targeting the Oxidative Stress Hypothesis. *Mol Basel Switz*. 3 de diciembre de 2019;24(23).
4. Lawton MP. Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1994;8 Suppl 3:138-50.
5. Dejong. Measurement of quality-of-life changes in patients with Alzheimer's disease. - Abstract - Europe PMC [Internet]. 2009 [citado 12 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://europepmc.org/article/med/2776169>
6. Yi Z. How to improve quality of life in patients with Alzheimer's disease : A descriptive literature review. :43.
7. Farlow M R, Borson S, Connor S R, et al. Quality Improvement in Skilled Nursing Facilities for Residents With Alzheimer's Disease.[J]. *American Journal of Alzheimer S Disease & Other Dementias*, 2016.

8. Andersson MA, Gadarian SK, Almeling R. Does educational attainment shape reactions to genetic risk for Alzheimer's disease? Results from a national survey experiment. *Soc Sci Med* 1982 [Internet]. 2017;180:101-5. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28334652>
9. de Castro AA, da Cunha EFF, Pereira AF, Soares FV, Leal DHS, Kuca K, et al. Insights into the Drug Repositioning Applied to the Alzheimer's Disease Treatment and Future Perspectives [Internet]. 2018 [citado 13 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.ingentaconnect.com/content/ben/car/2018/00000015/00000012/art00010>
10. Alzheimer's Association. 2015 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement J Alzheimers Assoc.* marzo de 2015;11(3):332-84.
11. Zucchella C, Bartolo M, Bernini S, Picascia M, Sinforiani E. Quality of Life in Alzheimer Disease: A Comparison of Patients' and Caregivers' Points of View. *Alzheimer Dis Assoc Disord* [Internet]. marzo de 2015 [citado 13 de diciembre de 2019];29(1):50. Disponible en: https://journals.lww.com/alzheimerjournal/Abstract/2015/01000/Quality_of_Life_in_Alzheimer_Disease__A_Comparison.8.aspx
12. Heßmann P, Seeberg G, Reese JP, Dams J, Baum E, Müller MJ, et al. Health-Related Quality of Life in Patients with Alzheimer's Disease in Different German Health Care Settings. *J Alzheimers Dis* [Internet]. 1 de enero de 2016 [citado 13 de diciembre de 2019];51(2):545-61. Disponible en: <https://content.iospress.com/articles/journal-of-alzheimers-disease/jad150835>
13. Barbe C, Jolly D, Morrone I, Wolak-Thierry A, Dramé M, Novella J-L, et al. Factors associated with quality of life in patients with Alzheimer's disease. *BMC Geriatr* [Internet]. 9 de julio de 2018 [citado 13 de diciembre

- de 2019];18(1):159. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0855-7>
14. Montgomery W, Goren A, Kahle-Wroblewski K, Nakamura T, Ueda K. Alzheimer's disease severity and its association with patient and caregiver quality of life in Japan: results of a community-based survey. *BMC Geriatr* [Internet]. 14 de junio de 2018 [citado 13 de diciembre de 2019];18(1):141. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0831-2>
 15. Gronek P, Balko S, Gronek J, Zajac A, Maszczyk A, Celka R, et al. Physical Activity and Alzheimer's Disease: A Narrative Review. *Aging Dis* [Internet]. diciembre de 2019;10(6):1282-92. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31788339>
 16. Chua K-C, Böhnke JR, Prince M, Banerjee S. Health-related quality-of-life assessment in dementia: Evidence of cross-cultural validity in Latin America. *Psychol Assess* [Internet]. octubre de 2019;31(10):1264-77. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31282701>
 17. Carreira H, Williams R, Strongman H, Bhaskaran K. Identification of mental health and quality of life outcomes in primary care databases in the UK: a systematic review. *BMJ Open* [Internet]. 2 de julio de 2019;9(7):e029227. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31270119>
 18. Sánchez-Valdeón L, Fernández-Martínez E, Loma-Ramos S, López-Alonso AI, Bayón Darkistade E, Ladera V. Canine-Assisted Therapy and Quality of Life in People With Alzheimer-Type Dementia: Pilot Study. *Front Psychol* [Internet]. 2019;10:1332. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31244731>
 19. Sopina E, Chenoweth L, Lockett T, Agar M, Luscombe GM, Davidson PM, et al. Health-related quality of life in people with advanced dementia: a

- comparison of EQ-5D-5L and QUALID instruments. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil* [Internet]. enero de 2019;28(1):121-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30187395>
20. Münch G. Alzheimer the man. *EMBO Rep* [Internet]. octubre de 2003 [citado 13 de diciembre de 2019];4(10):930. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1326408/>
 21. Ferreira D, Perestelo-Pérez L, Westman E, Wahlund L-O, Sarría A, Serrano-Aguilar P. Meta-Review of CSF Core Biomarkers in Alzheimer's Disease: The State-of-the-Art after the New Revised Diagnostic Criteria. *Front Aging Neurosci* [Internet]. 2014;6:47. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24715863/>
 22. Ballard C, Gauthier S, Corbett A, Brayne C, Aarsland D, Jones E. Alzheimer's disease. *Lancet Lond Engl* [Internet]. 19 de marzo de 2011;377(9770):1019-31. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21371747/>
 23. Giri M, Zhang M, Lü Y. Genes associated with Alzheimer's disease: an overview and current status. *Clin Interv Aging* [Internet]. 2016;11:665-81. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27274215/>
 24. Bondi MW, Edmonds EC, Salmon DP. Alzheimer's Disease: Past, Present, and Future. *J Int Neuropsychol Soc JINS* [Internet]. octubre de 2017 [citado 13 de diciembre de 2019];23(9-10):818-31. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5830188/>
 25. PsycNET [Internet]. [citado 13 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://psycnet.apa.org/buy/1991-17195-001>
 26. Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM, et al. Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease:

- recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement J Alzheimers Assoc* [Internet]. mayo de 2011;7(3):280-92. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21514248/>
27. Mathis CA, Wang Y, Holt DP, Huang G-F, Debnath ML, Klunk WE. Synthesis and evaluation of ¹¹C-labeled 6-substituted 2-arylbenzothiazoles as amyloid imaging agents. *J Med Chem* [Internet]. 19 de junio de 2003;46(13):2740-54. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12801237/>
28. León-Salas B, Martínez-Martín P. Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: II. Instrumentos específicos. :13.
29. Rabins PV, Kasper JD, Kleinman L, Black BE, Patrick DL. Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's Disease. *J Ment Health Aging* [Internet]. 1999 [citado 12 de diciembre de 2019];5(1):33-48. Disponible en: <https://jhu.pure.elsevier.com/en/publications/concepts-and-methods-in-the-development-of-the-adrql-an-instrumen-3>

ANEXOS

CUESTIONARIO DE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y DEL ENTORNO FAMILIAR

Año

1. 2010
2. 2011
3. 2012
4. 2013
5. 2014
6. 2015
7. 2016
8. 2017
9. 2018
10. 2019

Mes

1. Enero
2. Febrero
3. Marzo
4. Abril
5. Mayo
6. Junio
7. Julio
8. Agosto
9. Setiembre
10. Octubre
11. Noviembre
12. Diciembre

Edad

1. 60 a 69 años
2. 70 a 79 años
3. 80 a 89 años
4. 90 a más

Sexo

1. Masculino
2. Femenino

Nivel de instrucción

1. Analfabeto
2. Primaria
3. Secundaria
4. Superior

Tipo de discapacidad:

1. Física
2. Auditiva
3. Visual
4. Intelectual/cognitiva
5. Múltiple

Parentesco con la persona cuidadora

1. Esposa/compañera
2. Marido/compañero
3. Hijo
4. Hija
5. Hermana
6. Hermano
7. Otro pariente

Tiempo de cuidado

1. Menor de 6 meses
2. 6 meses a 1 año
3. 2 a 5 años
4. Más de 5 años

Percepción de estado de salud

1. Muy bueno
2. Bueno
3. Regular
4. Malo
5. Muy malo

Dimensiones de Calidad de Vida

1. La interacción social (relación con otras personas): _____
2. Autopercepción (identidad personal y de personas importantes): _____
3. Conductas estresantes: _____
4. Actividades cotidianas: _____
5. Comportamiento en el lugar de residencia: _____

Calidad Total: Se usará distribución de varianza para medir:

- a. Buena calidad de vida
- b. Regular calidad de vida
- c. Mala calidad de vida

Se trabajará con los puntajes globales alcanzados y sus promedios por esfera considerando los intervalos de la media.

CALIDAD DE VIDA EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (ADRQL)

Instrucciones para el entrevistador. Leer las siguientes instrucciones al entrevistado:

Antes de empezar el cuestionario sobre calidad de vida, le voy a leer algunas instrucciones.

Calidad de vida quiere decir cómo se siente alguien en diferentes áreas de su vida. Para indagar acerca de la calidad de vida, generalmente se pregunta a las personas que contesten preguntas acerca de sí mismas. Debido a los efectos de la demencia, es difícil preguntar a las personas con esta enfermedad acerca de sus propias vidas. En su lugar, este cuestionario ha sido desarrollado

para que pueda ser contestado por alguien que pasa tiempo y cuida de una persona con demencia.

Hay varias áreas que envuelven la calidad de vida de una persona. Yo le voy a describir cada área y leeré las afirmaciones que la configuran. Mientras yo leo cada afirmación, por favor piense acerca del Sr./Sra. _____ y si la afirmación lo/la describe *en las últimas 2 semanas*. Si usted está de acuerdo en que la afirmación describe al Sr./Sra. _____ en las últimas 2 semanas, por favor conteste que está «de acuerdo». Si usted no está de acuerdo porque la afirmación no describe al Sr./Sra. _____ en las últimas 2 semanas, por favor conteste que está en «desacuerdo».

Permítame darle un ejemplo. Yo le podría leer la afirmación «El Sr./Sra. _____ no responde a su propio nombre». Si esta afirmación describe al Sr./Sra. _____ en las últimas 2 semanas usted debería decir «de acuerdo». Si la afirmación «El Sr./Sra. _____ no responde a su propio nombre», no lo/la describe en las últimas 2 semanas, usted debería contestar «desacuerdo». ¿Tiene usted alguna pregunta?

Voy a empezar el cuestionario ahora. Por favor, dígame si usted quiere que le hable más alto, más bajo, que le repita alguna afirmación o que pare para que pueda pensar acerca de ella. Además, hágame saber si usted quiere que le repase las instrucciones.

RELACIONES CON OTRAS PERSONAS

Estas afirmaciones se refieren a la relación y la forma de estar con otras personas.

Después de cada afirmación, por favor conteste «de acuerdo» si la afirmación describe al Sr./Sra. _____ en las últimas 2 semanas, y «desacuerdo» si no lo hace.

El entrevistador debe marcar con una X la columna apropiada

	<i>De acuerdo</i>	<i>Desacuerdo</i>
1. Él/ella sonríe o se ríe cuando está alrededor de otras personas	#	#
2. Él/ella <i>no</i> pone atención a la presencia de otros	#	#
3. Él/ella podría estar alrededor de otras personas	#	#
4. Él/ella busca el contacto con otros saludando a las personas o uniéndose a las conversaciones	#	#
5. Él/ella habla con las personas	#	#
6. Él/ella toca o permite que le toquen como dar la mano, abrazar, besar o dar palmadas	#	#
7. Él/ella puede ser confortado o tranquilizado por otros	#	#
8. Él/ella <i>no</i> está a gusto con extraños o personas que no reconoce	#	#
9. Él/ella reacciona con placer ante las mascotas o los niños pequeños	#	#
10. Él/ella habla por teléfono con la gente	#	#
11. Él/ella se molesta o se enfada cuando se acerca otra persona	#	#
12. Él/ella empuja, se agarra o pega a otras personas	#	#

IDENTIDAD PERSONAL Y DE PERSONAS IMPORTANTES

Estas afirmaciones se refieren a la identidad especial de la persona y a sus relaciones relevantes.

Después de cada afirmación, por favor, conteste «de acuerdo» si la afirmación describe al Sr./Sra. _____ en las últimas 2 semanas, y «desacuerdo» si no lo hace.

El entrevistador debe marcar con una X la columna apropiada

	<i>De acuerdo</i>	<i>Desacuerdo</i>
1. Él/ella habla o todavía hace cosas relacionadas con su trabajo previo o sus actividades diarias	#	#
2. Él/ella se da cuenta de su puesto en la familia, como ser marido/mujer, padre/madre, abuelo/a	#	#
3. Él/ella hace o da su opinión en las actividades rutinarias de la vida diaria, como qué llevar puesto, qué comer o dónde sentarse	#	#
4. Él/ella se molesta por sus limitaciones personales, tales como olvidos, pérdida de cosas o confundirse en lugares familiares	#	#
5. Él/ella se interesa por los acontecimientos, lugares o hábitos de su pasado, tales como viejos amigos, antiguas residencias, ir a la iglesia, rezar	#	#
6. Él/ella no responde a su propio nombre	#	#
7. Él/ella no expresa creencias, actitudes o prejuicios que siempre había tenido	#	#
8. Él/ella indica sí o no con gestos, cabeceando o hablando	#	#

CONDUCTAS ESTRESANTES

Estas afirmaciones se refieren a diferentes tipos de conducta en las últimas 2 semanas.

Después de cada afirmación, por favor conteste «de acuerdo» si la afirmación describe al Sr./Sra. _____ en las últimas 2 semanas, y «desacuerdo» si no lo hace.

El entrevistador debe marcar con una X la columna apropiada

	<i>De acuerdo</i>	<i>Desacuerdo</i>
1. Él/ella sonríe, se ríe o está alegre	#	#
2. Él/ella aprieta, entrelaza o retuerce sus manos	#	#
3. Él/ella lanza, golpea, da patadas o tira objetos	#	#
4. Él/ella grita, chilla, maldice o hace acusaciones	#	#
5. Él/ella se encierra, hace barricadas en su habitación, casa o apartamento	#	#
6. Él/ella se irrita o se enfada con facilidad	#	#
7. Él/ella dice que se quiere morir	#	#
8. Él/ella grita, gime o frunce el ceño	#	#
9. Él/ella muestra placer	#	#
10. Él/ella está inquieto/a, nervioso/a, o repite acciones tales como mecerse, pasear de un lado a otro, o golpearse contra las paredes	#	#
11. Él/ella se resiste a ser ayudado/a de diferentes formas, tales como al vestirse, comer, bañarse o rehusando moverse	#	#
12. Él/ella «se pega» a otras personas o las sigue	#	#
13. Él/ella parece estar contento/a o satisfecho/a	#	#
14. Él/ella habla sobre «sentirse enfermo», «tener dolor» o «estar resfriado»	#	#
15. Él/ella muestra sentido del humor	#	#

ACTIVIDADES COTIDIANAS

Estas afirmaciones se refieren a las actividades habituales en las últimas 2 semanas.

Después de cada afirmación, por favor conteste «de acuerdo» si la afirmación describe

al Sr./Sra. _____ en las últimas 2 semanas, y «desacuerdo» si no lo hace.

El entrevistador debe marcar con una X la columna apropiada

	<i>De acuerdo</i>	<i>Desacuerdo</i>
1. Él/ella disfruta haciendo actividades solo/a, tales como escuchar música o ver televisión	#	#
2. Él/ella no participa en actividades que solía disfrutar incluso cuando se le anima para que tome parte	#	#
3. Él/ella se sienta tranquilamente y parece disfrutar las actividades de otros, incluso cuando no participa activamente	#	#
4. Él/ella no muestra signos de placer o disfrute cuando participa en actividades en su tiempo libre o de recreo	#	#
5. Él/ella está adormilado/a y no hace nada la mayor parte del tiempo	#	#

COMPORTAMIENTO EN EL LUGAR DE RESIDENCIA

Las últimas afirmaciones se refieren a la conducta de una persona en su medio ambiente.

Después de cada afirmación, por favor conteste «de acuerdo» si la afirmación describe

al Sr./Sra. _____ en las últimas 2 semanas, y «desacuerdo» si no lo hace.

El entrevistador debe marcar con una X la columna apropiada

	<i>De acuerdo</i>	<i>Desacuerdo</i>
1. Él/ella disfruta o se calma con sus posesiones y pertenencias	#	#
2. Él/ella habla de sentirse inseguro/a o de que sus pertenencias no están seguras	#	#
3. Él/ella se molesta o está inquieto/a cuando está en otro lugar diferente del que vive	#	#
4. Él/ella hace intentos repetidos de salir	#	#
5. Él/ella se enfada o está inquieto/a en el sitio donde vive	#	#
6. Él/ella se siente cómodo moviéndose por donde vive	#	#
7. Él/ella habla de querer salir o ir a casa	#	#

Esto concluye el cuestionario. Muchas gracias por su ayuda.