



Universidad de Valladolid

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL
Máster Universitario de Psicopedagogía
Curso 2017-2018

Dimensionando la calidad de vida de
las personas con Alzheimer.
Una propuesta de aplicación

Autora: Sara Sierra Aguilar

Tutora: Jezabel Lucas García

Junio 2018

AGRADECIMIENTOS

Quiero dar las gracias a las personas que me han apoyado en este viaje, y en el viaje de la vida.

Gracias a mi pareja y a mis padres por apoyarme incondicionalmente en mis aventuras.

Y con cariño se lo dedico a todas aquellas almas cuyos recuerdos se quedaron en el aire.

Se equivocó la paloma,
se equivocaba.
Por ir al norte fue al sur,
creyó que el trigo era el agua.
Creyó que el mar era el cielo
que la noche la mañana.
Que las estrellas rocío,
que la calor la nevada.
Que tu falda era tu blusa,
que tu corazón su casa.
(Ella se durmió en la orilla,
tú en la cumbre de una rama.)

Rafael Alberti

ÍNDICE

RESUMEN.....	5
1. INTRODUCCIÓN	6
2. OBJETIVOS.....	7
3. JUSTIFICACIÓN.....	8
4. EL ALZHEIMER.....	11
4.1. Origen.....	11
4.2. La demencia.....	12
4.3. Concepto.....	14
4.4. Características.....	14
4.5. Diagnóstico.....	15
4.6. Fases	16
4.7. Tratamiento.....	18
4.8. Epidemiología.....	19
4.9. Factores de riesgo	19
4.10. Factores de protección	21
5. CALIDAD DE VIDA.....	22
5.1. Escalas para la medición de la calidad de vida.....	23
5.1.1. El WHOQOL-BREF.....	23
5.1.2. Dementia Care Mapping DCM.....	24
5.1.3. Escala GENCAT	24
6. ESCALA FUMAT	25
6.1. Normas de aplicación	26
7. METODOLOGÍA	27
7.1. Contextualización del centro	27
7.2. Presentación del grupo de estudio	28
7.3. Aplicación de las escalas de medida de calidad de vida.....	29
7.4. Propuesta de aplicación	30
8. IMPLEMENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LA ESCALA FUMAT.....	30
9. PRESENTACIÓN Y DISEÑO DE LA ESCALA FUMAT ADAPTADA	41
10. VALORACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	56
10.1 Propuesta de mejora.....	57
11. CONSIDERACIONES FINALES	57
11.1. Conclusión del análisis comparativo	58

BIBLIOGRAFÍA.....	60
ANEXOS.....	62
ANEXO I - Escala Reisberg y Escala FAST.....	63
ANEXO II - Escala WHOQOL-BREF.....	66
ANEXO III - Escala GENCAT	70
ANEXO IV - Escala FUMAT	75
ANEXO V - Análisis de la escala FUMAT	80

ÍNDICE DE FIGURAS

Ilustración 1: COMPARATIVA DE CEREBRO SANO FRENTE A UNO ENFERMO DE ALZHEIMER.....	14
Tabla 1: Ejemplo de análisis de la escala FUMAT	31
Gráfico 1: Inclusión Social (Elaboración propia)	33
Gráfico 2: Bienestar Material (Elaboración propia).....	34
Gráfico 3: Relaciones Interpersonales (Elaboración propia)	35
Gráfico 4: Autodeterminación (Elaboración propia)	36
Gráfico 5: Bienestar Físico (Elaboración propia)	37
Gráfico 6: Derechos (Elaboración propia)	38
Gráfico 7: Bienestar Emocional (Elaboración propia).....	39
Gráfico 8: Desarrollo Personal (Elaboración propia).....	40
Gráfico 9: Índice y Percentil de calidad de vida (Elaboración propia)	41
Gráfico 10: Comparativa Bienestar Emocional (Elaboración propia)	48
Gráfico 11: Comparativa Relaciones Interpersonales (Elaboración propia).....	49
Gráfico 12: Comparativa Desarrollo Personal (Elaboración propia).....	51
Gráfico 13: Comparativa Bienestar Físico (Elaboración propia).....	52
Gráfico 14: Comparativa Autodeterminación (Elaboración propia).....	53
Gráfico 15: Comparativa Inclusión Social (Elaboración propia).....	54
Gráfico 16: Comparativa Derechos (Elaboración propia).....	55

RESUMEN

Un estudio de la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, y a su vez son usuarias de un centro diurno especializado de los servicios sociales, permitirá establecer las bases para el desarrollo de una correcta adecuación de las intervenciones que en él se realicen.

Por ello se plantea el uso de instrumentos de medida de la calidad de vida, que puedan ser aplicados en un contexto complejo como es el compuesto por las personas que padecen Alzheimer. Una vez formulada la escala FUMAT como instrumento cuya viabilidad en el contexto es aprobada por las características que presenta, se ha realizado una propuesta de modificación de dicho instrumento que posteriormente se ha analizado con el objetivo de obtener una mayor aproximación a la calidad de vida que estos usuarios y usuarias presentan.

Palabras clave: demencia, Alzheimer, escalas de calidad de vida, FUMAT, propuesta de FUMAT.

ABSTRACT

A study of the quality of life of people suffering from Alzheimer's disease, while they are users of a day center specialized in social services, will establish the base for the development of a correct adaptation of the interventions that are included perform in it. Therefore, the use of instruments to measure the quality of life is proposed, which can be applied in a complex context like is the comtound of people suffering from Alzheimer's disease. Once the FUMAT scale has been formulated as an instrument whose viability in the context is approved by the characteristics it presents, a proposal has been made to modify this instrument, which has subsequently been analyzed in order to obtain a better approximation to the quality of life that these users present

Key words: dementia, Alzheimer's, quality of life, scales, FUMAT, FUMAT proposal.

1. INTRODUCCIÓN

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es una patología compleja. Actualmente, en España encontramos a más de 800.000 personas que padecen esta enfermedad y, debido al aumento de esperanza de vida, esta cifra continúa subiendo de forma progresiva, (FAE, 2018).

En consecuencia, surge la necesidad de tomar conciencia de lo que esta enfermedad supone, y como psicopedagogas, trabajar desde nuestro campo para fomentar el desarrollo de unas condiciones óptimas para que los enfermos puedan sobrellevar lo mejor posible una enfermedad que a día de hoy no tiene cura.

Por esta razón, consideramos la dificultad de proponer mejoras en un contexto tan complejo como es el de un centro de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. Entonces nos surgen preguntas sobre las que no teníamos respuestas, como por ejemplo ¿en qué nos basamos para hacer una intervención significativa con los enfermos? Por ello y tras introducirnos de forma más compleja en el contexto, consideramos trabajar la calidad de vida, algo esencial para ser feliz, pero difícil de medir por la complejidad que esto conlleva, y más teniendo en cuenta que estas personas en su mayoría presentan capacidades mermadas debido a la enfermedad.

Tras esta decisión sobre qué trabajar, encontramos diversas escalas de medida de la calidad de vida. Si nos centramos en cuál podría adecuarse al contexto tratado, y a las características de mi periodo de prácticas, nos decantamos por utilizar la escala de medida de calidad de vida FUMAT. En consecuencia, después de identificar el contexto y la herramienta que nos facilitaría unos datos estadísticos sobre algo tan complejo como es la calidad de vida, planteamos ir un paso más allá y diseñar e implementar una adaptación de la escala FUMAT centrándonos en las características que plantea el contexto en el que vamos a trabajar.

“La importancia del instrumento radica principalmente en que no existen en nuestro contexto muchos instrumentos adecuados para medir la calidad de vida en esta población”, (Verdugo et al, 2009, p.7).

Partiendo de estas premisas, desde la psicopedagogía como desde otros campos de los servicios sociales se puede utilizar este instrumento con el que aproximarnos a un análisis de la calidad de vida de los usuarios y emplearlo como punto de partida para adecuar futuras actuaciones de los profesionales que tratan a los enfermos de Alzheimer.

2. OBJETIVOS

A la hora de desarrollar el presente Trabajo de Fin de Máster hemos planteado una serie de objetivos. Uno de los principales se centra en hacer una aproximación a la enfermedad de Alzheimer, así como a las particularidades que esta presenta. Por esa razón, hemos incluido una serie de apartados, como son el origen de la Enfermedad de Alzheimer, la demencia, concepto, características diagnósticas y fases de la enfermedad, así como el tratamiento, epidemiología, factores de riesgo y factores de protección. Después presentaremos un breve análisis de lo que el concepto calidad de vida significa, así como una aproximación a diversas escalas de medida de calidad de vida. Analizando esta información, expondremos las bases para la implementación de la escala de medida para la calidad de vida FUMAT, elaborada en 2009 por un equipo de expertos encabezado por Miguel Verdugo, a los usuarios de la Asociación de Familiares de personas con Alzheimer (AFA) de Algeciras, en la provincia de Cádiz.

El objetivo de esta escala es realizar una medición de la calidad de vida de personas mayores o personas mayores con discapacidad. Pero tras centrarnos en el contexto que hemos mencionado, como es el de un centro de enfermos de Alzheimer, vamos a diseñar una adecuación de la escala de medida FUMAT al contexto del centro AFA de Algeciras, con el objetivo de hacer una aproximación personalizada de la calidad de vida de estas usuarias y usuarios.

Los objetivos específicos que presentamos son los siguientes:

- Aproximarse a la patología de la enfermedad de Alzheimer.
- Conocer las condiciones de las personas que lo padecen.
- Identificar las escalas de medición de la calidad de vida.
- Conocer la escala FUMAT.
- Implementar la escala FUMAT en la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer.
- Proponer nueva versión de la escala FUMAT adaptada al contexto.

3. JUSTIFICACIÓN

Varias razones me han guiado en el desarrollo del presente Trabajo Fin de Máster. Como principal razón, expondría la oportunidad que nos da el Máster en Psicopedagogía de trabajar en contextos no formales. Por ello atendí a la oportunidad que se me daba ya que, al ser maestra de Educación Infantil, nunca había tratado con un contexto en el que los niños no fuesen los protagonistas.

Otra razón es mi motivación personal por trabajar con personas que padecen la enfermedad de Alzheimer ya que, debido a circunstancias familiares, he conocido la enfermedad desde la perspectiva de un pariente del enfermo. A través de las prácticas de máster en el centro AFA de Algeciras, he tenido la oportunidad de trabajar con el contexto como profesional, así como también he tenido la posibilidad de investigar sobre el mismo, lo que me ha permitido el desarrollo del presente documento.

Al trabajar en el ambiente de una enfermedad que actualmente no tiene cura, las intervenciones que se hacen con los pacientes son paliativas, y en muchas ocasiones generalizadas. Esto se debe a la tipología sintomática que presenta la enfermedad que llega a imposibilitar la expresión de deseos o carencias. Entonces encontré el Trabajo Fin de Máster de Enrique Calvo Serna, en el cual usaba la escala FUMAT como instrumento de medida de la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad. Por lo tanto, empecé a tener en cuenta que en este entorno observaba la necesidad de medir la calidad de vida de los pacientes, con el fin de que se pudiese utilizar para la adaptación de las intervenciones de los profesionales que atienden diariamente a los enfermos. El TFM de mi compañero supuso una motivación para que continuase con ello adaptando la misma a mi contexto.

Ahora, debemos contemplar las competencias tanto generales como específicas relacionadas con el máster. En consecuencia, vamos a identificar cuales de ellas se ponen en práctica en el desarrollo del presente trabajo.

Como competencia general que se desarrolla encontramos las siguientes

- *G3. Comunicar las decisiones profesionales y las conclusiones, así como los conocimientos y razones últimas que las sustentan a públicos especializados y no especializados, de manera clara y sin ambigüedades.*

Esta competencia presenta una estrecha relación con el trabajo de investigación que voy a efectuar, debido a que para poder realizar el mismo se ha precisado la autorización del director del centro, la tutora de practicas y los familiares responsables del grupo de usuarios.

- *G5. Responder y actuar de manera adecuada y profesional, teniendo en cuenta el código ético y deontológico de la profesión, en todos y cada uno de los procesos de intervención.*

Dicha competencia también presenta relación con este trabajo. Por un lado, a la hora de reunirme con los distintos trabajadores del centro para aprender cómo ellos encaran sus labores. Asimismo, debo llevar a cabo las observaciones, la implementación de las escalas, así como el posterior análisis de las mismas con las que se ha procedido de la forma correcta para su fin.

- *G6. Actualizarse de manera permanente en las TIC para utilizarlas como instrumentos para el diseño y desarrollo de la práctica profesional.*

Se debe destacar el empleo de esta competencia en lo referente al análisis gráfico realizado de cada uno de los usuarios en ambas escalas para los cuales hemos empleado diversos programas de ordenador.

- *G7. Implicarse en la propia formación permanente, reconocer los aspectos críticos que han de mejorar en el ejercicio de la profesión, adquiriendo independencia y autonomía como discente y responsabilizándose del desarrollo de sus habilidades para mantener e incrementar la competencia profesional.*

La realización de este documento puede aportar información relevante sobre aspectos a tener en cuenta a la hora de trabajar con los usuarios que padecen la EA en lo referente a las emociones, el estado físico, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y derechos, permitiendo una mayor adecuación de las intervenciones a realizar.

Como competencia específica que se desarrolla encontramos las siguientes

- *E3 Aplicar los principios y fundamentos de la orientación al diseño de actuaciones favorecedoras del desarrollo personal y/o profesional de las personas.*

El objetivo de este trabajo es presentar una escala de calidad de vida y su posterior modificación, con el fin de crear un instrumento que sirva como guía a la hora de planificar intervenciones por parte de los profesionales.

- *E4 Diseñar, implementar y evaluar prácticas educativas, programas y servicios que den respuesta a las necesidades de las personas, organizaciones y colectivos específicos.*

Con la elaboración del trabajo de investigación se ha diseñado una mejora de un instrumento de medida de calidad de vida analizando los resultados de la misma.

- *E 5. Planificar, organizar e implementar servicios psicopedagógicos.*

A lo largo del proyecto se han implementado dos escalas de calidad de vida que los profesionales pueden emplear para el uso y adaptación de sus actuaciones con el contexto concreto trabajado.

- *E6 Aplicar los fundamentos y principios básicos de la gestión a la planificación de acciones de coordinación y liderazgo de equipos psicopedagógicos favoreciendo el trabajo en red entre los diferentes agentes e instituciones socioeducativas.*

Al desarrollar el trabajo con las correspondientes implementaciones de los dos instrumentos de medida, se ha podido aplicar los principios basados en la jerarquía y coordinación del centro al presentar mi propuesta de estudio ante los órganos correspondientes para poder proceder el desarrollo de la misma.

- *E7 Analizar, interpretar y proponer actuaciones, teniendo en cuenta las políticas educativas derivadas de un contexto social dinámico y en continua evolución.*

En la elaboración del trabajo de investigación se proponen actuaciones a través de instrumentos diseñados después de la observación de las necesidades de un contexto.

- *E8 Formular nuevas propuestas de mejora de la intervención psicopedagógica, fundamentadas en los resultados de la investigación psicopedagógica.*

A lo largo del proyecto encontramos un apartado en el que se presentan una serie de actuaciones que mejorarían de forma significativa el mismo.

4. EL ALZHEIMER

4.1. ORIGEN

El doctor Alois Alzheimer (1864-1915) de Markbreit, Alemania, fue un neuropatólogo y médico que, a sus treinta y siete años, realizó una descripción por primera vez de cierta combinación de características que padecía la paciente Auguste Detter. Esta mujer de cincuenta y un años que fue ingresada en la institución para enfermos mentales y epilépticos de Frankfurt en el año 1901, época en la que el doctor Alzheimer trabajaba como médico de la institución, (García y Villagómez, 2008).

La señora Detter llegó al centro con unas características concretas que excluían cualquier tipo de enfermedad mental conocida por el doctor Alzheimer: carecía de orientación espacial y temporal, graves pérdidas de memoria a medio y corto plazo que iban en aumento, delirios, ataques de histeria, episodios de agresividad, así como problemas en la comprensión y expresión tanto oral como escrita del lenguaje. El estado de salud de la paciente fue agravándose con el paso del tiempo, hasta llegar a su fallecimiento por una septicemia en dicho centro en el año 1906, (García y Villagómez, 2008).

Después del fallecimiento de la paciente, el doctor Alzheimer realizó un minucioso análisis del cerebro de Detter, en el que encontró lo que hoy reconocemos como afecciones corticales, placas seniles y ovillos neurofibrilares, (Martínez Lage, 2002). Aunque en su momento la exposición en 1907 del doctor Alzheimer no tuvo la repercusión esperada, en el año 1910 Emil Kraepelin le dio el nombre de Enfermedad de Alzheimer a esta nueva entidad clínica y patológica asignando este término en su texto *Psychiatrie: Ein Lehrbuch für Studierende und Ärzte*, (León, 2015).

Aunque esta enfermedad no seguía la línea de ninguna de las enfermedades psiquiátricas conocidas hasta el momento, se observó la estrecha relación de semejanza entre la misma y la enfermedad conocida como “demencia senil”, término acuñado en 1938 para describir la enfermedad surgente de la consecuencia de la vejez, caracterizada por pérdida de la memoria y afección de las capacidades cognitivas. En la actualidad la demencia ha dejado de considerarse una enfermedad y se concibe como un síndrome consecuencia de diversas enfermedades, (León, 2015).

4.2. LA DEMENCIA

Para poder acercarnos a la Enfermedad de Alzheimer surge la necesidad de clarificar el concepto de demencia al ser la enfermedad de Alzheimer el tipo de demencia más común. Primero contextualizaremos la demencia, así como los tipos de la misma para posteriormente adentrarnos en la que nos atañe en el transcurso de este trabajo de fin de máster.

La demencia es un síndrome clínico caracterizado por un deterioro adquirido que afecta a más de un dominio cognitivo, que representa un declinar respecto a un nivel previo y que es lo bastante grave para afectar al funcionamiento personal y social. En la mayoría de los casos se añaden síntomas conductuales y psicológicos, (Abellán et al., 2009).

Debemos clarificar que la demencia no hace referencia a ninguna enfermedad en concreto, sino a un conjunto de síntomas relacionados con una disminución de las capacidades mentales (Peña, 1999). Actualmente conocemos múltiples y diversas formas de demencia, siendo como anteriormente he comentado la enfermedad de Alzheimer la más común, (OMS, 2018)¹.

Pero no es la única enfermedad que provoca de demencia, actualmente tenemos conocimiento de que esta misma también es causada por diversas enfermedades como la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy, así como un grupo de enfermedades que pueden contribuir a la demencia frontotemporal (CEAFA, 2018)².

A continuación, vamos a hacer un repaso de las enfermedades cuya relación con la demencia es más estrecha, (FAE, 2018).

Demencia en la Enfermedad de Alzheimer

Es una enfermedad neurodegenerativa, las causas son desconocidas, y al ser la demencia cuya prevalencia en la población es mayor, en el siguiente apartado concretaremos sus características.

Demencia vascular

La demencia vascular presenta un conjunto trastornos cognitivos demenciales, causados por alteraciones provocadas por hemorragias, infartos o trombos entre otras enfermedades. Esta demencia cuenta con unos factores de riesgo para padecerla, estos son la diabetes, la hipertensión, las enfermedades cardiovasculares y los accidentes cerebrovasculares entre otros.

¹ Organización Mundial de la Salud

² Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias

Demencia en la enfermedad de Pick

Es un tipo de demencia que se desarrolla de forma progresiva. Los síntomas comienzan entre los cincuenta y los sesenta años de edad, y se caracteriza por modificaciones en la conducta y el carácter del enfermo, desembocando en un deterioro de la memoria, el lenguaje y la capacidad intelectual, así como en estados anímicos volubles que pueden trascorrir entre la apatía y la euforia. Esto es causado por una atrofia selectiva en los lóbulos frontales y temporales del cerebro.

Demencia en la enfermedad de Huntington

Es una demencia que ocurre como resultado de una degeneración cerebral selectiva. Es transmitida por gen autosómico dominante y los síntomas aparecen entre los treinta y los cuarenta años, y no se aprecia predominio de algún sexo, afectando a ambos por igual.

Demencia en la enfermedad de Parkinson

La causa de esta enfermedad es desconocida. El inicio transcurre entre los cuarenta y los setenta años, pero a pesar de presentar etiología desconocida se han propuesto ciertos factores que pueden influir. Estos son la edad de comienzo de la enfermedad, la evolución, el género o la predisposición genética entre otras. Es importante destacar que las cifras que nos muestran el número de enfermos de Parkinson que desarrollan demencia, asciende a un 25% aproximadamente. Neurológicamente esta enfermedad se caracteriza por dificultades en la concentración, alteraciones visoespaciales, así como presentan un desarrollo del pensamiento ralentizado.

La principal clasificación que suele emplear a la hora de clasificar las demencias, es la referida a la edad de inicio de la enfermedad. A través de dicha clasificación podemos distinguir dos tipos de demencia: la demencia tardía, y la demencia temprana, (FAE, 2018).

- La demencia tardía, tiene como característica principal un inicio tardío de la enfermedad, apareciendo esta en personas con edades superiores a los sesenta y cinco años y presentando un progreso pausado a la vez que su causa de desarrollo suele ser fortuita. Este tipo de demencia hace referencia a un 98% de la población que la padece.
- La demencia temprana, presenta como característica principal comenzar de forma prematura, desarrollándose en personas cuya edad es inferior a los sesenta y cinco años y trayendo consigo un progreso de la enfermedad más rápido que en la demencia tardía. Actualmente este tipo de demencia representa un 1% de los enfermos que la padecen.

4.3. CONCEPTO

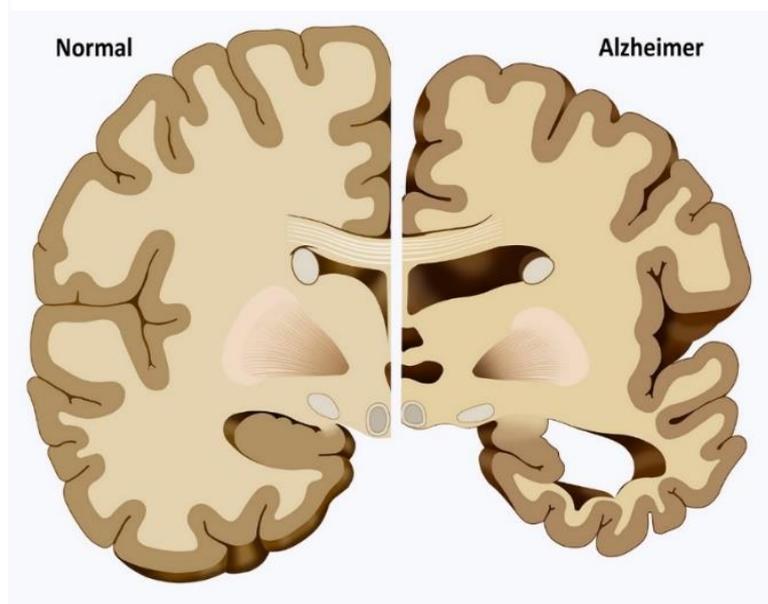
El doctor Alois Alzheimer en 1907, tras realizar el análisis de la que fuese la primera persona diagnosticada con dicha enfermedad, afirmaba que se trataba de una patología que provoca la pérdida de neuronas, así como una anormal acumulación de proteínas y lesiones características en la corteza cerebral, (García y Villagómez, 2008).

Actualmente es un hecho contrastado que esta enfermedad es la forma más frecuente de demencia, afectando a un porcentaje que oscila entre el 60 y el 80% de la población que la padece. Es importante mencionar que esta enfermedad se caracteriza por ser una afección degenerativa e irreversible del cerebro como el doctor Alzheimer afirmó, (García y Villagómez, 2008).

4.4. CARACTERÍSTICAS

La enfermedad de Alzheimer produce una disminución tanto del tamaño como del peso del cerebro, esto es provocado por las alteraciones que este sufre en el progreso de la enfermedad, como se observa en la siguiente imagen. Un cerebro afectado por el Alzheimer presenta unas características concretas que lo diferencian de un cerebro sano, (VV.AA., 2018).

Ilustración 1: COMPARATIVA DE CEREBRO SANO FRENTE A UNO ENFERMO DE ALZHEIMER



Fuente: (Mandal, 2018)

Estas alteraciones están formadas por placas seniles, que se presentan cubriendo la corteza cerebral y son provocada por la anormal acumulación de una proteína denominada Beta

Amiloide, considerada una de las causantes de la muerte de las células cerebrales. La alteración cerebral más característica de la enfermedad es el desarrollo de ovillos neurofibrilares. Esto se debe a una alteración en las cadenas de una proteína llamada Tau, que es la encargada de transportar los materiales y nutrientes a las células cerebrales. Debido a esta alteración se crean estos ovillos dentro de las propias neuronas, provocando que esta anomalía sea considerada otra de las causas de la disminución y muerte de las células cerebrales, (VV.AA., 2018).

Consecuencia directa de esta enfermedad se produce una progresiva pérdida de memoria, así como una alteración en el pensamiento, lo que lleva al individuo una progresiva pérdida de las capacidades funcionales y cognitivas. Actualmente, no se conocen causas concretas por las que se produce la EA, aunque si conocemos diversos factores de riesgo que favorecen el desarrollo de la misma, (León, 2015).

4.5. DIAGNÓSTICO

Para llegar al diagnóstico de la demencia tipo Alzheimer se deben seguir una serie de pasos que nos llevarán a una calificación de demencia, la cual no presenta una fiabilidad del 100% de ser tipo Alzheimer, (VV.AA., 2012). Para poder comprobarse de forma definitiva si dicha demencia es de tipo Alzheimer, es ineludible que se realice una autopsia o biopsia del paciente una vez se ha producido su fallecimiento, (Romano et al., 2007).

Para realizar dicho diagnóstico es preciso contactar comúnmente a través del médico de atención primaria con doctores especializados como psiquiatras, psicólogos, neurólogos o acudir a centros específicos de la EA (Alzheimer's Association, 2012).

La calificación de demencia comienza con un análisis del historial médico completo, así como una exploración del estado mental, neurológico, físico y pruebas como análisis de sangre o imágenes cerebrales del paciente. Por lo tanto, primero a través de estas pruebas se realiza una investigación exhaustiva en la que se descarte posibles enfermedades que tengan sintomatologías similares a la EA. A través de estas pruebas y de pruebas de ultrasonido cerebrales como el "TAC", se puede hacer un diagnóstico aproximado de la EA (Alzheimer's Association, 2012).

A continuación, se plantean los criterios de diagnóstico de la EA que se emplean a la hora de hacer el diagnóstico mental. Estos criterios están estandarizados y son internacionales. Actualmente los más empleados son los de del Instituto Nacional de Enfermedades Neurológicas y de Comunicación, de la Asociación de Accidentes Vasculares, Alzheimer y

enfermedades relacionadas de Estados Unidos (NINCDS-ADRDA) así como los de la Asociación de Psiquiátrica Americana (APA) a través de su Manual de diagnóstico y estadístico de enfermedades mentales (DSM-IV), (FAE, 2018).

4.6. FASES

La EA cuenta con una serie de etapas por la que pasan los pacientes que la padecen. Dicha enfermedad presenta una etapa inicial, que cuenta con una duración de tres o cuatro años aproximadamente, una etapa intermedia, cuya duración oscila entre los tres y cinco años y una etapa final que va de los tres a los cinco años de duración, (CEAFA, 2018).

ETAPAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Primera etapa

- Fallos de memoria a corto plazo.
- Alteración en la comunicación.
- Errores en la expresión.
- Variaciones psicológicas.
- Autonomía.

En la primera etapa el paciente comienza a presentar fallos en la memoria, así como dificultad a la hora de comunicarse y expresarse, provocándole olvidos de acontecimientos recientes y vocablos que usa normalmente sin verse afectados los recuerdos cuya lejanía en el tiempo es mayor, (CEAFA, 2018). En esta etapa es común que los pacientes presenten episodios depresivos o cambios de personalidad, y aun estando ya afectados por la enfermedad en esta etapa presentan autonomía suficiente para vivir de forma independiente, (Pérez, 2008).

Segunda etapa

- Mayor afección en la memoria a corto y largo plazo.
- Alteración en el lenguaje.
- Dependencia para las actividades básicas.
- Trastornos de conducta.
- Limitación en las actividades cotidianas.
- Pérdida de autonomía.

En la etapa media o moderada, la memoria del paciente sufre una mayor afección. El enfermo presenta dificultades a la hora de identificar familiares, objetos o lugares comunes para él. La comunicación se ve alterada y hay una mayor limitación en las actividades cotidianas evidenciando una progresiva pérdida de autonomía personal lo que provoca dependencia para las actividades básicas. En esta etapa intermedia es común en los enfermos de EA que presenten trastornos de conducta, (Romano et al., 2007).

Tercera etapa

- Pérdida casi total de memoria
- Alteración severa de capacidades intelectuales
- Funcionalidad limitada
- Desaparición casi completa del lenguaje
- Dependencia total del paciente
- Pérdida de movilidad
- Incapacidad de controlar los esfínteres
- Disminución de defensas inmunológicas
- Pérdida de peso

En la tercera etapa, siendo esta la última de la enfermedad, el paciente puede presentar una pérdida casi total de la memoria, las capacidades intelectuales y la funcionalidad, lo que provoca una desaparición casi completa del lenguaje, (CEAFA, 2018). Además, por esta consecuencia se produce una dependencia total del paciente, debido a la pérdida de movilidad y del control de esfínteres, (Abellán, y otros, 2012). En esta etapa las defensas inmunológicas del paciente, así como su peso disminuyen lo que provoca que las infecciones graves puedan ser mortales en ellos, (CEAFA, 2018).

A partir de esta clasificación de la enfermedad por etapas, podemos encontrar diferentes escalas de medida que determinan con mayor precisión en que punto de valoración se encuentra el desarrollo de la enfermedad del paciente, (VV.AA, 2016). Actualmente en centros pertenecientes a la Asociación de Familias de personas con demencia tipo Alzheimer (AFA), concretamente en el centro diurno de Algeciras, hemos podido comprobar cómo se emplea la escala de deterioro global (GDS) Reinsberg y el (GDS) FAST, (Anexo I).

- A. La escala (GDS) de Reisberg nos sirve para determinar la fase de evolución clínica en la que se encuentra el enfermo. En ella se describen siete grados de deterioro en el que se valoran los síntomas cognitivos, así como las alteraciones funcionales que el paciente presenta, (VV.AA., 2016). El (GDS) de Reisberg está especialmente diseñado para la sintomatología de los pacientes que padecen la EA presentan por lo que puede no resultar adecuada para pacientes que padezcan otro tipo de demencia, (VV.AA., 2016).
- B. Partiendo de esto el otro instrumento que encontramos es el (GDS) FAST, este otro método de clasificación también cuenta con siete grados de deterioro, pero a diferencia del anterior está más enfocado a la medición del nivel funcional del individuo, así como a las actividades cotidianas que este realiza, sin hacer referencia alguna al deterioro cognitivo del paciente, (VV.AA., 2016).

4.7. TRATAMIENTO

Actualmente no se conoce tratamiento que cure o paralice la enfermedad. Los tratamientos farmacológicos que actualmente conocemos son tratamientos sintomáticos, cuya efectividad es muy discreta, (López, 2015). Estos tratamientos tienen como objetivos el fomento de la autonomía del enfermo, e intentan retrasar y cambiar las capacidades cognitivas, funcionales, conductuales y psicológicas, (VV.AA., 2016).

El tratamiento farmacológico se fundamenta en el uso de medicación que tienen como objetivo paralizar los efectos de la demencia, como son los inhibidores de la acetilcolinesterasa y memantina, así como algunos antidepresivos o antipsicóticos atípicos, aunque no es de forma frecuente en algunas ocasiones surge la necesidad de emplear ansiolíticos, hipnóticos o anticonvulsivantes, (García-Alberca et al., 2010).

Cabe destacar la importancia del tratamiento del enfermo a nivel social, siendo básicas dichas medidas debido a la dependencia que la propia enfermedad provoca. También hay que señalar la importancia de trabajar con los enfermos en el ámbito cognitivo, con el objetivo de retrasar y disminuir los estragos que la enfermedad provoca a nivel intelectual y funcional. Estos tratamientos cognitivos se centran en terapias de orientación a la realidad, reminiscencia, entrenamiento, estimulación cognitiva y ejercicio, (Morales, 2017).

Para estos tratamientos podemos encontrar centros de día o residencias como las que la Asociación para Familiares de enfermos de Alzheimer (AFA), tiene repartidos por toda España. Estos centros están dedicados al cuidado integral de las personas que padecen la EA y junto con

la aplicación de Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, son las opciones a las que se pueden acoger estos enfermos. Los centros, la mayoría privados, son el lugar de asistencia y apoyo de los enfermos de EA y sus familiares, cuya plaza es subvencionada por el Estado.

4.8. EPIDEMIOLOGÍA

Antes de introducirnos en los factores que pueden causar riesgo a la hora de desarrollar la enfermedad, vamos a hablar de la incidencia de la misma en la población española actual, así como en la población mundial.

El aumento de la esperanza de vida en las sociedades occidentales, ha hecho que las enfermedades cuya aparición es más común en las edades avanzadas, haya sufrido un considerable aumento. Entre ellas encontramos enfermedades como la demencia y más concretamente la demencia tipo EA, (CEAFA, 2018).

Diferentes estudios epidemiológicos realizados en Europa nos muestran que el porcentaje de afectados por algún tipo de demencia es de entre un 5% y un 10% en personas mayores de 65 años. De este porcentaje más del 60% corresponde a la demencia tipo EA, (Abellán, y otros, 2012).

Asimismo, otros estudios concluyen que en España entre un 5% y un 14,9%, de la población mayor de 65 años, presentan demencias siendo la mayoritaria la demencia tipo EA, como en los países de nuestro entorno, (Abellán, y otros, 2012). Es importante destacar que entre los años 2012 y 2014, en España el índice de mortalidad por la enfermedad de Alzheimer aumento un 0,67% por 100.000 habitantes, (Coduras & del Llano, 2017)

4.9. FACTORES DE RIESGO

Es importante tener en cuenta lo que es considerado factor de riesgo, siendo este cualquier tipo de exposición por parte de una persona que facilite la contracción de alguna enfermedad o facilite padecer una lesión, (OMS, 2018).

Actualmente no se ha llegado a concluir cuales son las causas exactas de la EA pero si se han podido identificar una serie de factores que presentan una estrecha relación con el desarrollo de la EA en un individuo. Entre estos factores los que cuentan con mayor relevancia son los siguientes según (Morales, 2017).

La edad

Los estudios que se han realizado confirman que el envejecimiento es el principal factor para que se desarrolle una demencia, de esta forma podemos afirmar que este riesgo aumenta en los usuarios cuya edad sobre pasa los sesenta y cinco años, aumentando este factor al pasar cinco años de dicha edad.

Riesgo vascular

Se ha encontrado relación entre la enfermedad de diabetes, la hipertensión, la obesidad y el hipercolesterolemia con el desarrollo de demencia tipo Alzheimer.

Hábitos de vida

Los hábitos de vida insalubres como es el tabaquismo o el consumo excesivo de alcohol o de alimentos ricos en grasas saturadas y el sedentarismo están relacionados con el desarrollo de la enfermedad.

Nivel formativo

Un nivel formativo está altamente relacionado a el nivel de afección que la enfermedad produce, debido a que dependiendo de la reserva cognitiva con la que cuente el individuo antes del desarrollo de la enfermedad los síntomas se manifestarán más o menos tardía.

Género

La EA cuenta con mayor incidencia en el sexo femenino, al ser una enfermedad cuyo mayor número de afectados supera los 65 años, y presentar las mujeres una mayor longevidad frente a los hombres, así como se denota cierta predisposición genética por parte de estas.

Relación con el entorno

La escasa relación del individuo con la sociedad, así como la soledad y la falta de apoyo por parte del entorno está relacionado con el desarrollo de la demencia.

Factores genéticos

Un individuo que porta el gen E (APOE) en su modalidad E4 presenta un mayor riesgo de padecer la enfermedad esporádica.

Otros factores

Alteraciones hormonales, como problemas en la glándula tiroidea, o la depresión, ansiedad o deficiencia pueden aumentar la probabilidad de desarrollo de la enfermedad.

4.10. FACTORES DE PROTECCIÓN

Los factores que ayudan a prevenir la EA son principalmente los siguientes, (FAE, 2018):

La alimentación

Estudios recientes indican que la dieta mediterránea, debido a las características que presenta, siendo rica en hortalizas, y pescados, así como el consumo de alimentos con alto contenido en antioxidantes, Omega 3, de la vitamina B6, B12 y los folatos, puede reducir el riesgo de padecer la EA.

La actividad física

Practicar ejercicio de forma continuada un mínimo de tres veces por semana está demostrado que reduce el riesgo de padecer la EA.

La estimulación de la actividad cerebral

Las personas que presentan un alto nivel educativo, cuya actividad cerebral ha sido elevada a lo largo de su vida cuentan con una menor probabilidad de padecer la EA al presentar una reserva cognitiva contra la enfermedad. Por otro lado, las personas mayores de cincuenta años que no han podido disfrutar de una educación adecuada, la estimulación cognitiva en el trabajo que ejercen disminuye el riesgo potencial de padecer la enfermedad.

5. CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida debe ser entendida como un concepto que comprende múltiples dimensiones: el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión y los derechos. Estos son compartidos por toda la sociedad y se encuentran influidos por varios factores como son el personal y el ambiental, así como por la interacción que el individuo realiza con el medio. Partiendo de dicha premisa, se podría afirmar que la calidad de vida presenta posibilidades de mejora a través del aumento de la autodeterminación, los recursos, la consecución de metas y el sentimiento de inclusión en el contexto, (Schalock y Verdugo, 2007).

Actualmente, para el concepto de calidad de vida existen numerosos estudios que dan mayor significado a este concepto. En las últimas décadas se ha convertido en una parte muy importante en lo que a la investigación y la función de los servicios sociales se trata. Esto ha inducido a que se convierta en un agente de cambio social y organizacional, provocando así, que la calidad de vida se convierta en un objetivo compartido por los usuarios y los profesionales e instituciones pertinentes que trabajan al unísono para mejorar la calidad de vida de la población, (Verdugo et al., 2009).

De este modo, los principales usos del concepto de calidad de vida como (Schalock & Verdugo, 2007) afirman, son de tres tipos:

1. Como marco de referencia para la prestación de servicios.
2. A modo de fundamento para las prácticas basadas en la evidencia.
3. A fin de ser un vehículo para desarrollar estrategias de mejora de la calidad.

“Podemos afirmar, por tanto, que hoy por hoy junto a los apoyos y la autodeterminación, la calidad de vida se ha convertido en el motor que guía las prácticas profesionales y el objetivo al que se dirigen los servicios”, (Verdugo et al., 2009,p.12)

Si nos centramos en la enfermedad que nos atañe, hablar sobre la calidad de vida de las personas con demencia se vuelve esencial, debido a que como hemos mencionado anteriormente al referirnos al concepto de demencia así como al hablar sobre el tratamiento de la misma, actualmente no se conoce cura alguna para dichos enfermos, por lo que de momento todos los esfuerzos se centran en mejorar la calidad de vida de los pacientes a través de los tratamientos y las intervenciones que con ellos se realizan, (Crespo et al., 2011).

Pero al hablar de calidad de vida debemos ser conscientes de la naturaleza subjetiva con la que cuenta, pudiendo depender esta del sentido propio del bienestar al implicar una valoración global subjetiva del individuo. Esto provoca que a la hora de hacer una evaluación sobre calidad de vida a las personas que padecen demencia nos encontremos con dificultades adicionales relacionadas a la enfermedad como son, alteraciones cognitivas, fisiológicas o psicológicas que afectan al paciente en su capacidad de comprensión y de comunicación sobre su propio estado, (Crespo et al., 2011).

Por todo lo referido se ha partido de una aproximación a la Enfermedad de Alzheimer, para así poder llegar a comprender dicha patología. De esta manera aproximarnos a una medición de la calidad de vida de las usuarias y usuarios que la padecen implementando diversas escalas de medición de la calidad de vida con las que valoraremos cual se aproxima de forma más certera a la realidad del contexto.

5.1. ESCALAS PARA LA MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

Después de hablar sobre la calidad de vida y la importancia que en la actualidad presenta esta, y haciendo hincapié en el análisis como instrumento con el que proporcionar mejoras, vamos a hacer una breve presentación sobre varias escalas que nos sirven para medir la calidad de vida de la población. De entre las múltiples opciones que podemos encontrar a la hora de medir la calidad de vida, estos instrumentos de medida son los que nos hemos planteado a lo largo del proyecto, pero tras su análisis han sido descartados por las, aunque hemos visto conveniente presentarlos.

5.1.1. EL WHOQOL-BREF

Es un instrumento de medida de la calidad de vida creados por la OMS y traducidos al castellano, este instrumento presenta veintiséis cuestiones de las cuales veinticuatro generan un perfil de calidad de vida orientados en cuatro dimensiones: la salud física, la psicológica, las relaciones sociales y el medio ambiente. Con esto se establece una puntuación global de calidad de vida. Este instrumento está diseñado tanto para el uso de pacientes enfermos, en los que se hace la medición de como la calidad de vida de los mismos ha variado debido a la enfermedad, esto sirve para dando que se puedan realizar intervenciones basadas en análisis, pero también debemos tener en cuenta que este instrumento puede ser usado para medir la calidad de vida de la población en general, (Cardona-Arias y Higueta-Gutiérrez, 2014).

Dicho instrumento contempla un tiempo de referencia de dos semanas y se presenta en forma de autoevaluación en la que son los usuarios los que deben completar el cuestionario, si existe algún motivo concreto como la incapacidad para leer, las cuestiones pueden completarse en forma de entrevista. Cabe destacar que el WHOQOL-BREF no está centrado en los aspectos funcionales del individuo si no en el grado de aceptación y satisfacción que el mismo presenta ante las situaciones que se le presentan en su día a día, (Cardona-Arias y Higueta-Gutiérrez, 2014).

Este instrumento de medida no fue seleccionado para realizar la investigación debido a que debe ser completado por los usuarios, y los pacientes con los que estoy trabajando al padecer la EA presentan dificultades a la hora de comunicarse y reconocer sus propias emociones, por lo que no pueden cumplimentar el cuestionario. Se puede consultar esta escala en el Anexo II.

5.1.2. Dementia Care Mapping DCM

Es un instrumento de observación y valoración de la calidad asistencial de las personas con demencia. Está pensado para que las personas que presentan un deterioro cognitivo que les dificulte expresar lo que necesitan o cómo se sienten, se les pueda proporcionar un mejor nivel de bienestar mediante la observación. Para utilizar dicho instrumento la persona encargada debe tener formación a través de unos cursos en DCM, con dicha formación el responsable de hacer el estudio debe pasar con el paciente seis horas seguidas en las que ira anotando cada cinco minutos el estado de ánimo que presente y realizara un mapa con los datos obtenidos, siendo el mapa el instrumento principal de este estudio. Resulta muy apto para mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas con demencia en un nivel de elaboración de planes de atención individualizada, (Vila y Fernández, 2017).

Este instrumento presenta como contra la necesidad de una formación anterior mediante cursos especializados que se realizan a través de la Generalitat de Cataluña y para los que para acceder se deben cumplir unos requisitos concretos con los que no contamos.

5.1.3. Escala GENCAT

La Escala GENCAT, fue desarrollada por (Verdugo et al., 2009), debe su nombre al ser una escala de medición que fue financiada por la Generalitat de Cataluña. Se trata de un instrumento para la evaluación objetiva de la calidad de vida de personas mayores de dieciocho años que se encuentren atendidas por los servicios sociales. Dicho instrumento es completado por un informador el cual debe ser un profesional de los servicios sociales, que conozca a la persona a la que le va a medir la calidad de vida de un mínimo de tres meses y la haya observado en

diversos contextos, tomando este el rol de observador externo de la situación. El tiempo estimado para la realización de la escala oscila entre diez y quince minutos, una vez que ya se ha estudiado como realizarla, (Verdugo et al., 2009), (Anexo III).

La escala GENCAT fue una de los instrumentos que nos planteamos en un inicio, pero está más orientada a medir la calidad de vida de las personas que se encuentran atendidas de forma constante por los servicios sociales, y este no es el caso concreto de los pacientes de mi investigación por lo que continuamos con la búsqueda de uno que se adecuase lo mayor posible al contexto, (Verdugo et al., 2009).

6. ESCALA FUMAT

El objetivo de esta escala (Anexo IV) es realizar una evaluación objetiva de la calidad de vida de usuarios y usuarias de servicios sociales, y su ámbito de aplicación es de personas con discapacidad intelectual mayores de dieciocho años, o personas mayores de cincuenta años. Después de analizar de forma concisa dichas las escalas anteriormente citadas y la de este punto, hemos decidido implementar en el proyecto la escala FUMAT, para la medida de la calidad de vida de las personas mayores y personas mayores con discapacidad. El propósito es realizar un análisis de resultados que nos permita plantear una posible escala basada en la FUMAT, adaptada al contexto de pacientes con demencia tipo Alzheimer que acuden a un centro de estancia diurna.

Como característica principal de este instrumento de medida encontramos la adecuación de la misma al contexto al que le mide la calidad de vida, debido a que estos usuarios pueden presentar en múltiples ocasiones dificultades para expresar su propio estado. Para emplear esta escala los usuarios no necesitan responder a ningún cuestionario ni hacer ninguna actividad concreta lo que facilita el proceso de medición. (Verdugo et al., 2009)

La escala FUMAT permite desarrollar, por tanto:

- a) Obtener datos objetivos referentes a la calidad de vida de los usuarios y de las condiciones que influyen en su funcionamiento.
- b) Valorar con el mismo instrumento todos los servicios proporcionados (rehabilitación, unidad de memoria y Alzheimer, servicio de orientación gerontológico, consultas externas, atención al usuario).
- c) Obtener datos de todos ellos en relación con cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida.

Debemos ser cautos a la hora de realizar el análisis debido a que la escala no conviene usarse como clasificador de los usuarios, sino como referente sobre el que partan las propuestas de cambio necesarias para que mejore la calidad de vida de los usuarios de servicios sociales mejore, (Verdugo et al, 2009).

Para contextualizar esta escala, es necesario mencionar que está basada en las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida formuladas por (Schalock y Verdugo, 2007), a la hora de realizar la escala GENCAT, estas son: bienestar físico, bienestar emocional, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar material, autodeterminación y derechos. Partiendo de dichas dimensiones se presentan un total de cincuenta y siete ítems sobre los que se trabaja en la escala de medida.

6.1. NORMAS DE APLICACIÓN

Como anteriormente hemos mencionado la escala FUMAT es una escala que no es completada por el propio usuario al que se le hace la medición de calidad de vida. Como requisito principal a la hora de aplicar esta escala encontramos la importancia de un profesional encargado de realizarla. Este será la persona fundamental en el proceso de la evaluación, debe ser un profesional que cuente con formación universitaria de un mínimo de tres años y que trabaje en el campo de los servicios sociales, como puede ser un psicólogo, psicopedagogo, orientador, etc. También debemos comentar que es imprescindible que dicho profesional esté formado en lo referente al concepto de calidad de vida y se encuentre en situación de ser un observador externo objetivo.

No obstante, el trabajo de observador debe realizarse durante un tiempo mínimo de tres meses, en los que el profesional tenga la oportunidad de observar al usuario en diversos contextos de su vida. Esto es imprescindible debido al amplio ámbito de cuestiones que tendrá que responder. Se debe tener en cuenta que, si en algunas de las cuestiones indicadas por la escala, el observador no se ve capaz de responderlas puede acudir a otro profesional que cuente con los estudios y conocimientos necesarios y presente el mismo nivel de objetividad, a casusa de que es imprescindible que todos y cada uno de los ítems sean respondidos.

El tiempo estimado para que el profesional realice la escala es de unos diez a quince minutos aproximadamente, siempre que anteriormente se haya documentado en lo referente al concepto de calidad de vida como hemos mencionado y cómo trabajar con la escala de medición, (Verdugo et al., 2009).

7. METODOLOGÍA

7.1. CONTEXTUALIZACIÓN DEL CENTRO

La propuesta de estudio se basa en la implementación de la escala de medida de la calidad de vida FUMAT, así como también su posterior modificación para adecuación al contexto e implementación de la escala modificada.

Las escalas de medida se han desarrollado en el centro de estancia diurna de la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer (AFA), de Algeciras, donde he realizado mis prácticas de máster en psicopedagogía realizadas del 19 de febrero al 27 de abril.

El centro AFA cuenta actualmente con cuarenta y dos usuarios que cuentan con los servicios de una psicóloga, una trabajadora social, una fisioterapeuta una terapeuta ocupacional y cinco auxiliares, así como servicio de catering y transporte. Asimismo, reciben la colaboración de un médico de la Junta de Andalucía que pasa consulta una vez por semana.

El centro tiene como objetivo proporcionar un servicio de atención especializada tanto a los familiares como a los pacientes que padecen la EA. Los servicios que proporciona dicho centro son diez, y estos se resumen en los siguientes: programas de estimulación cognitiva, programa GRADIOR, programa de terapia ocupacional, programa de fisioterapia, servicio sanitario DUE y médico, servicio de transporte, servicio de comedor, servicio de valoración y seguimiento psicosocial, y servicio de podología.

Los usuarios de este centro acuden al mismo un total de ocho horas al día, siendo estas de diez de la mañana a seis de la tarde. La misma asociación cuenta con unos talleres diurnos donde acuden usuarias y usuarios cuyo estado de salud y cognitivo presenta un leve deterioro que no altera la autonomía personal de los mismos. A este centro asisten los usuarios un total de cuatro horas, de nueve de la mañana a una de la tarde. Los servicios que ofrecen en los talleres de cuatro horas, es el mismo que en el centro de ocho horas.

La organización del centro, así como la de las actividades, están adecuadas a las necesidades de los usuarios. Estos disponen de un horario fijo establecido de lunes a viernes, en el que se contemplan diversos talleres específicos, siendo la mayoría de ellos referidos al trabajo cognitivo y motriz.

Los cuarenta y dos usuarios y usuarias del centro accedieron al mismo con la enfermedad diagnosticada en su segunda o tercera fase, al ser difícilmente diagnosticable los usuarios que

se encuentran en la primera etapa, como hemos comentado con anterioridad. Los pacientes que acuden a la asociación y se encuentran en la segunda fase de la enfermedad disfrutan de actividades programadas por la psicóloga y la terapeuta ocupacional: musicoterapia adaptada o reminiscencia, actividades que se realizan una vez por semana, así como talleres diarios de expresión artística, escrita y motricidad.

En cambio, el trabajo con los pacientes que se encuentran en la tercera fase de la enfermedad, la más avanzada, las intervenciones son individualizadas y se centran en la estimulación cognitiva a través de instrumentos específicos, así como también promueven el contacto con la naturaleza a través de paseos por el huerto o el jardín del centro.

También es importante destacar la relación del centro con los familiares y con el contexto que le rodea. El propio centro organiza con los familiares y entidades del entorno, como son otras asociaciones o el ayuntamiento de la ciudad, diversas actividades como musicales u obras de teatro. Concretamente a día de hoy se está organizando un musical dirigido por la subdirectora del centro, en colaboración con usuarios y familiares, que será representado en el teatro municipal de Algeciras el próximo 21 de septiembre, día mundial de la EA.

7.2. PRESENTACIÓN DEL GRUPO DE ESTUDIO

Para realizar el Trabajo de Fin de Máster que teníamos en mente le comuniqué mi propuesta de estudio a mi tutora de prácticas, y esta me permitió adaptar los horarios, así como la propia práctica a las necesidades que la investigación plantease, así como a colaborar en las dudas sobre los usuarios y usuarias que en el proceso de la aplicación apareciesen.

Esto me proporcionó la posibilidad de centrarme en la observación e interacción de veinte usuarios que se encuentran en la segunda fase de la enfermedad. Todos forman parte de la misma fase debido a que los otros veintidós usuarios se hallan en fases avanzadas y se me desaconsejó realizar el análisis con ellos debido a las características individuales que presentan tanto ellos como los familiares de los mismos.

Estos veinte usuarios están repartidos en dos salas contiguas que se unen para los talleres y actividades comunes como son la musicoterapia, la reminiscencia, la motricidad, las salidas diarias al exterior, las comidas, así como en las actividades puntuales como los talleres de repostería tradicional en Navidad y Semana Santa, o la feria anual de AFA entre otras.

De los veinte usuarios con los que he trabajado, hay un total de dieciséis mujeres y cuatro hombres, que cuentan con edades comprendidas entre los sesenta y nueve años y los noventa y

dos años. Estas usuarias y usuarios que conforman el grupo en la investigación proceden de diversos pueblos de la provincia de Cádiz, aunque actualmente todos residen en Algeciras. Cinco de ellos provienen de la localidad de Tarifa, tres del pueblo de Jimena de la Frontera, nueve de la ciudad de Algeciras, uno de Chiclana, y dos de la ciudad de La Línea de la Concepción.

Contextualizando tanto el nivel formativo como el desempeño laboral que han ejercido, de las dieciséis mujeres, solo dos cuentan con el graduado escolar, aunque todas ellas saben leer y solo cinco presentan dificultades no relacionadas con la enfermedad para escribir. En lo que a lo laboral respecta, nueve de ellas han sido amas de casa y las siete restantes han trabajado como empleadas del hogar. Los cuatro hombres del grupo cuentan con el graduado escolar y su desempeño laboral ha sido en el sector servicios.

El acceso al centro se puede realizar a través de la subvención de plaza de la Junta de Andalucía o con plaza privada, y actualmente diecinueve de los veinte usuarios acuden al centro con plaza subvencionada y solo uno de forma privada. Oscilando el precio mensual de la plaza en unos 600 euros aproximadamente.

El nivel económico de estos usuarios teniendo en cuenta las profesiones que han tenido ellos mismos, sus parejas o que tienen actualmente sus hijos, que se hacen responsables de ellos, se situaría en clase media y clase media alta.

7.3. APLICACIÓN DE LAS ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA

Para realizar esta investigación comencé preparando un documento, que el centro oficializó, en el que los familiares responsables de los pacientes me otorgan la posibilidad de implementar la escala FUMAT con los usuarios del centro, teniendo como objetivo realizar un análisis de la calidad de vida en un contexto meramente académico.

Una vez cumplimentado dicho documento por parte de los familiares, comenzamos con la implementación de la escala FUMAT. Al ser un imprescindible para su realización pasar un mínimo de tres meses con ellos y yo haber estado solo dos, he contado con la colaboración de la psicóloga y la trabajadora social del centro. Ambas han participado de forma objetiva en el proceso de implementación, ayudándome a resolver dudas que pudiesen aparecer en el desarrollo del mismo, como por ejemplo en lo referido al apartado de bienestar material, el ítem referido a las barreras arquitectónicas del domicilio de cada usuario, que es un dato que yo desconozco y que la trabajadora social me ha facilitado.

7.4. PROPUESTA DE APLICACIÓN

La propuesta que mi tutora y yo hemos hecho en lo referente al estudio de este proyecto, está relacionado con la medición de la calidad de vida de las personas que padecen la EA. Dicha propuesta se centra en el análisis de los resultados obtenidos a través de la implementación de la escala para la medición de la calidad de vida de las personas mayores y personas mayores con discapacidad, FUMAT.

Esta escala como señalamos en la justificación ya fue usada en 2013 por Enrique Calvo Serna, en su propuesta de trabajo fin de Máster de Psicopedagogía de la Universidad de Valladolid, donde la realizó con personas con discapacidad intelectual, y partiendo de los resultados de dicha escala de medida propuso una intervención basada en los resultados.

A diferencia de mi compañero, vamos a implementar la escala FUMAT con un contexto diferente sobre el que he estado hablando a lo largo del presente trabajo, las personas que padecen demencia tipo Alzheimer, y más concretamente las personas que padecen dicha enfermedad y son usuarios de servicios sociales en un centro específico, como es el referenciado anteriormente. Por ello, tras implementar la escala FUMAT, hemos decidido hacer a dicha escala ciertas variaciones con el objetivo de que adapte al contexto. Por lo que a lo largo del trabajo presentare la implementación y análisis que hemos realizado de la escala FUMAT y la escala FUMAT “adaptada”.

8. IMPLEMENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LA ESCALA FUMAT

La aplicación de la escala FUMAT ha supuesto un proceso en el que he trabajado como profesional de la psicopedagogía que cumple una de las principales normas de aplicación de la misma, he sido durante los dos meses de las prácticas la observadora del grupo de veinte usuarios con el que hemos trabajado a lo largo el proyecto. La implementación de dicha escala ha sido posible debido al grado de implicación tanto con el proyecto como con los usuarios, permitiéndome esto conocerlos a ellos y a sus características individuales, así como la relación de cada uno con el resto de usuarios y profesionales, proporcionándome esto la información necesaria para que junto con la colaboración de la psicóloga y la trabajadora social del centro cumplimentásemos la escala de medida de calidad de vida FUMAT a los veinte usuarios.

Después de dicha cumplimentación se ha procedido a realizar un análisis pormenorizado de cada uno de los usuarios y usuarias en el que se reflejan las puntuaciones directas totales, las puntuaciones estándar, los percentiles de las dimensiones, así como el índice de calidad de vida

y el percentil de calidad de vida de cada uno de los veinte pacientes. Para realizar esto se han seguido los pasos que plantea Verdugo en el documento *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores. La escala FUMAT*. A continuación, se puede observar la tabla que se ha utilizado para completar el análisis comentado de cada una de las veinte usuarias y usuarios. A continuación, se puede observar el cuadro cumplimentado con los datos requeridos en la usuaria número uno, encontrándose los diecinueve usuarios restantes en los anexos (Anexo V).

ESCALA FUMAT

USUARIO: 1				EDAD: 85		SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones				
Bienestar emocional	28	12	75				
Relaciones interpersonales	24	13	84				
Bienestar material	27	11	63				
Desarrollo personal	27	13	84				
Bienestar físico	22	13	84				
Autodeterminación	15	8	25				
Inclusión social	34	14	91				
Derechos	16	11	63				
Puntuación Estándar TOTAL		95					
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		112					
Percentil del Índice de Calidad de Vida			79				

Tabla 1: Ejemplo de análisis de la escala FUMAT

Al completar dicha tabla con cada uno de los veinte usuarios, podemos observar en que dimensión de las ocho citadas, muestran puntuaciones directas cuyo valor es mayor y en cuales de estas dimensiones muestran las puntuaciones directas con menor valor. Es importante destacar que a través de la misma tabla siguiendo los procedimientos establecidos por Verdugo, en el ya citado libro de la escala FUMAT podemos identificar el índice de calidad de vida, así como su percentil.

De forma global podemos plantear que lo observado a lo largo del análisis en lo referente a la puntuación directa total de las distintas dimensiones, nos refleja datos cuya puntuación han reflejado de forma generalizada unos resultados elevados. Estas dimensiones son las referidas a la Inclusión Social, el Bienestar Material y las Relaciones Interpersonales. En contraposición, podemos observar como las dimensiones cuya puntuación recibida ha sido menor son las de Autodeterminación, Derechos y Bienestar Físico. siendo estas de forma general las dimensiones en las que la puntuación ha sido menos elevada.

Dimensiones como bienestar emocional y desarrollo personal sufren amplias variaciones en los distintos documentos analizados por lo que no hemos procedido a generalizar si es alto o bajo, aunque encontramos un mayor número de puntuaciones altas en bienestar emocional frente a puntuaciones bajas, a diferencia de la dimensión referida al desarrollo personal cuya puntuación es variable sin existir una diferenciación clara de una mayor o menor puntuación de la misma.

A continuación, voy a mostrar un gráfico por cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida que conforman la escala FUMAT. Estas gráficas serán presentadas en el orden planteado en el apartado anterior. En las siguientes representaciones se reflejan los datos obtenidos tras la aplicación de la escala a los veinte usuarios que conforman el grupo y en la misma se representan las puntuaciones directas totales que refleja cada usuario en cada una de las dimensiones. A través de esto podremos tener una visión global de los resultados de los usuarios, lo que nos permite ver en que dimensión presentan una puntuación óptima reflejo de una buena calidad de vida y en que dimensión presentan una puntuación menor, síntoma de algún tipo de carencia.

A la hora de analizar los resultados obtenidos por los usuarios, relacionando estos con el estado y situación de los mismo he contado con la colaboración de la psicóloga del centro y de la trabajadora social del mismo, así como con mi propia experiencia con los usuarios del centro.

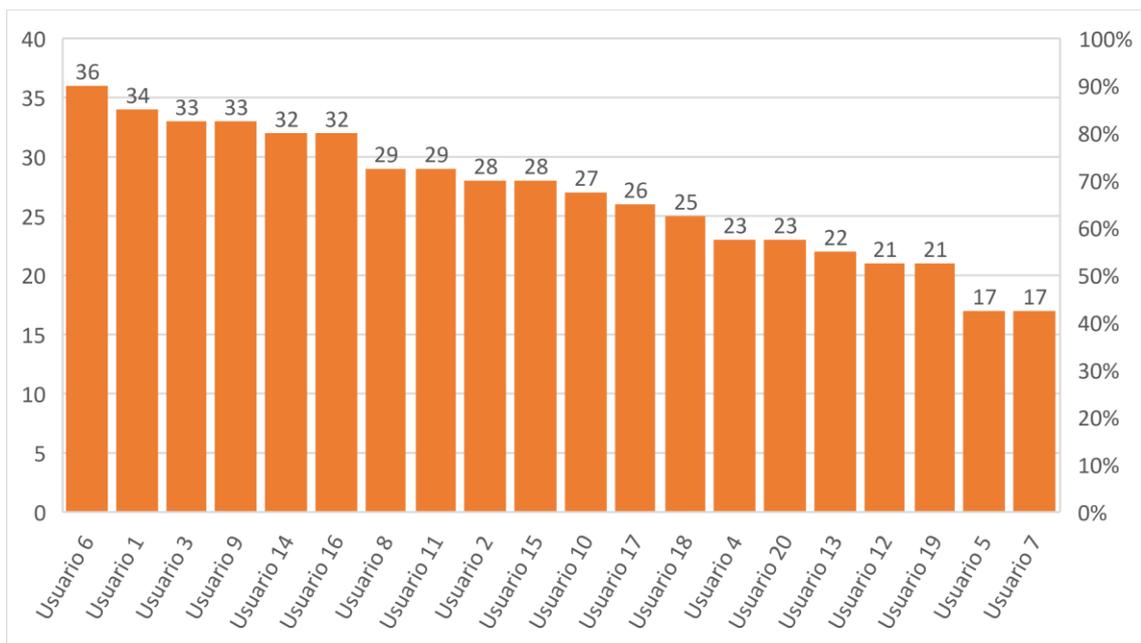


Gráfico 1: Inclusión Social (Elaboración propia)

En referencia a la gráfica sobre la dimensión de Inclusión Social, se ha concluido que estos resultados elevados son consecuencia del estado de bienestar de las usuarias, así como de la personalidad que cada uno de ellos presenta, pero sobre todo de como la EA les ha afectado a las mismas. Esta enfermedad presenta como indicador principal síntomas de depresión, ansiedad y cambios de personalidad. Pero tras obtener estos resultados en dicha dimensión se ha concluido que, de forma global, cuando la enfermedad ya les ha afectado, dicha afección no ha provocado en los mismos pacientes los deseos de exclusión o desinterés por participar en las actividades con los otros.

Cabe destacar que el centro AFA de Algeciras promueve las relaciones sociales entre los usuarios, presentando en su guía una serie de actividades con carácter grupal y cooperativo. Este es el caso de las actividades artísticas, en las que todos participan para crear un único mural, o de las actividades referidas con anterioridad como son los musicales y obras de teatro, así como los talleres de repostería tradicional.

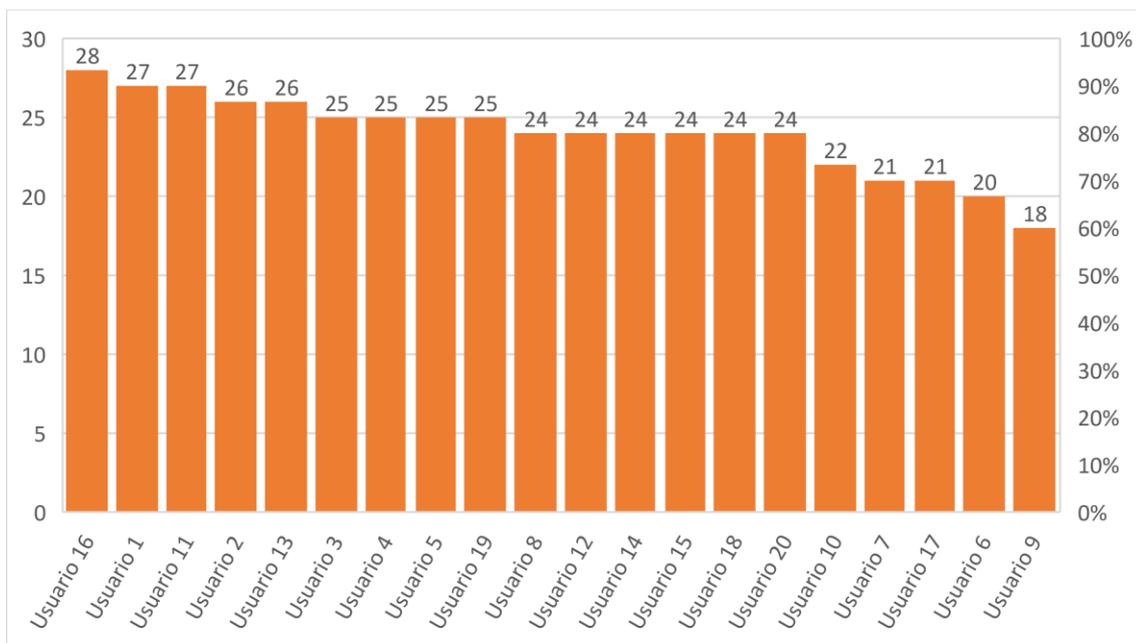


Gráfico 2: Bienestar Material (Elaboración propia)

Al hablar de la dimensión referida al Bienestar material, las veinte usuarias y usuarios, que componen el grupo seleccionado han alcanzado una elevada puntuación en los diferentes ítems por los que está compuesto. Esto se debe al carácter tanto personal, refiriéndonos con ello a su estatus social antes de la enfermedad como a la situación familiar que en la actualidad presentan. Debemos destacar que las veinte usuarias forman parte de la clase media, diferenciándose en un mínimo número de usuarias diferencias al alza y a la baja.

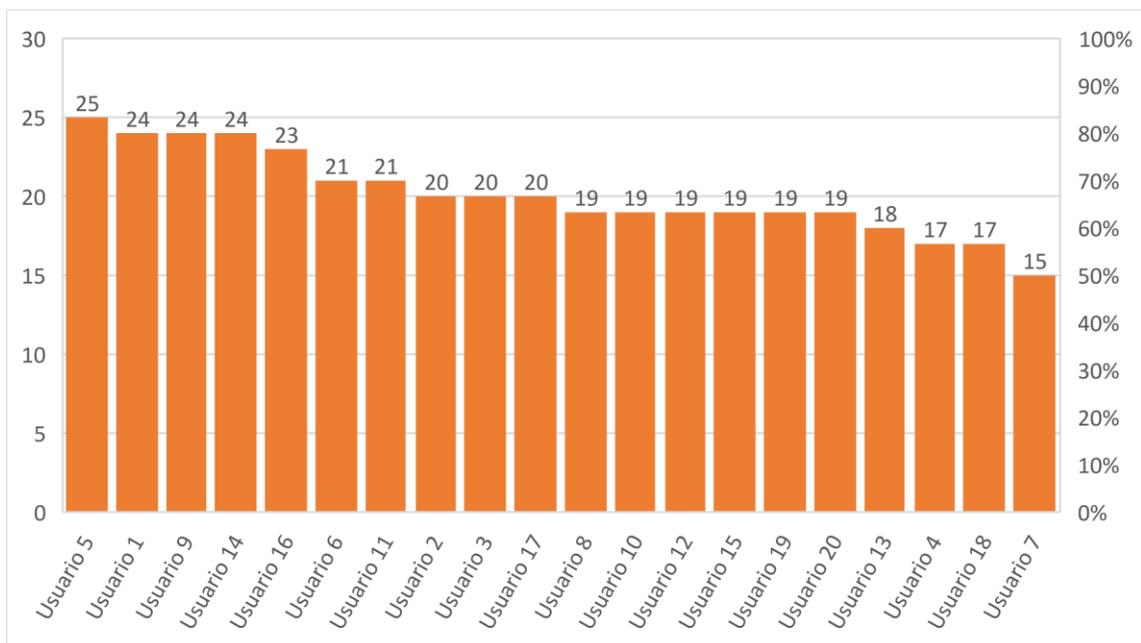


Gráfico 3: Relaciones Interpersonales (Elaboración propia)

En relación a la dimensión referida a las Relaciones Interpersonales, las puntuaciones han sido elevadas. Se puede concluir que esto también es consecuencia de la afección que la enfermedad ha realizado en los usuarios tanto a nivel emocional como personal, siendo de forma global dicha afección leve, como se ha referido en la dimensión de Inclusión Social.

Las presentes puntuaciones elevadas también son consecuencia del clima positivo que hay entre los usuarios, donde se propicia el desarrollo de actividades adaptadas a sus gustos y necesidades en las que participen de forma grupal. También es importante destacar la relación entre las usuarias con los profesionales que con ellos trabajan, siendo esta muy positiva, al contar el centro con unos trabajadores y trabajadoras muy comprometidas con llevar a cabo su desempeño laboral con la mayor sensibilidad posible atendiendo a las características del grupo.

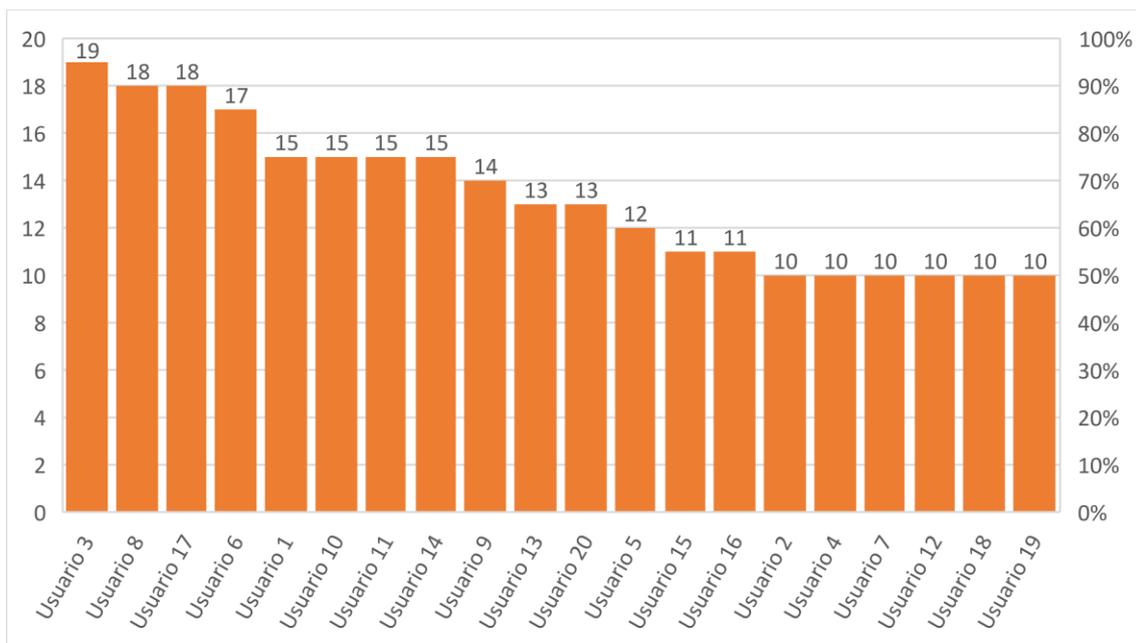


Gráfico 4: Autodeterminación (Elaboración propia)

Al hablar sobre la dimensión referida a la Autodeterminación, surge la necesidad de reflejar los motivos de esta escasa puntuaciones recibidas. Estos motivos son varios. Como principal encontramos que estos usuarios padecen la EA, una enfermedad que como resultado de sus síntomas provoca una dependencia completa en su etapa final y una dependencia media en la segunda etapa, siendo esta en la que se encuentran estos usuarios.

Como otro motivo relevante a tener en cuenta, es el referido a la edad que los usuarios y usuarias presentan. En el grupo encontramos usuarios con una media de edad de ochenta años lo que nos indica que, de forma independiente a la enfermedad, estos usuarios debido a las características biológicas que tiene el envejecimiento, presentan dependencia para ciertos aspectos referidos a las necesidades del cuidado diario, antes del diagnóstico de la enfermedad.

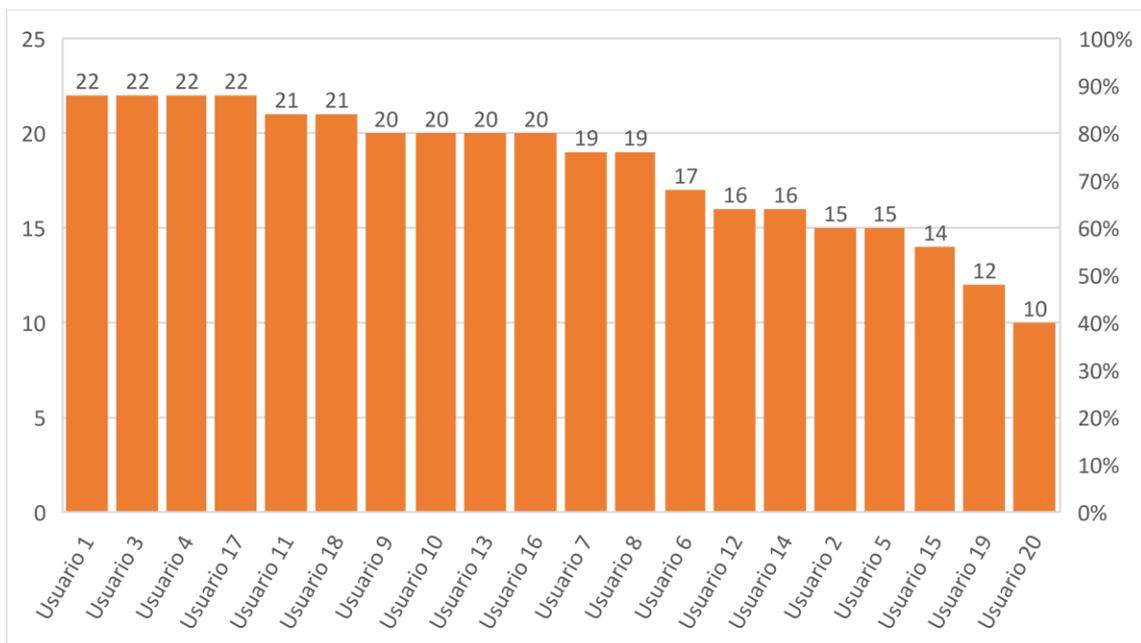


Gráfico 5: Bienestar Físico (Elaboración propia)

Cuando hablamos de la dimensión que hace referencia al Bienestar Físico, es necesario que al igual que en el apartado de Autodeterminación, presentemos las causas de una puntuación cuyos resultados están entre las dimensiones con las puntuaciones más bajas recibidas.

Haciendo referencia al bienestar físico es conveniente que resaltemos que estos usuarios y usuarias que conforman el grupo padecen la EA como ya hemos presentado anteriormente. Esto conlleva una serie de síntomas variados que pueden afectar de forma diferente a cada paciente, pero que al progreso de desarrollo de la misma en todos provoca un deterioro físico, y esto unido a la longevidad de los usuarios, que presentan enfermedades típicas de la edad, ha provocado las puntuaciones que podemos observar.

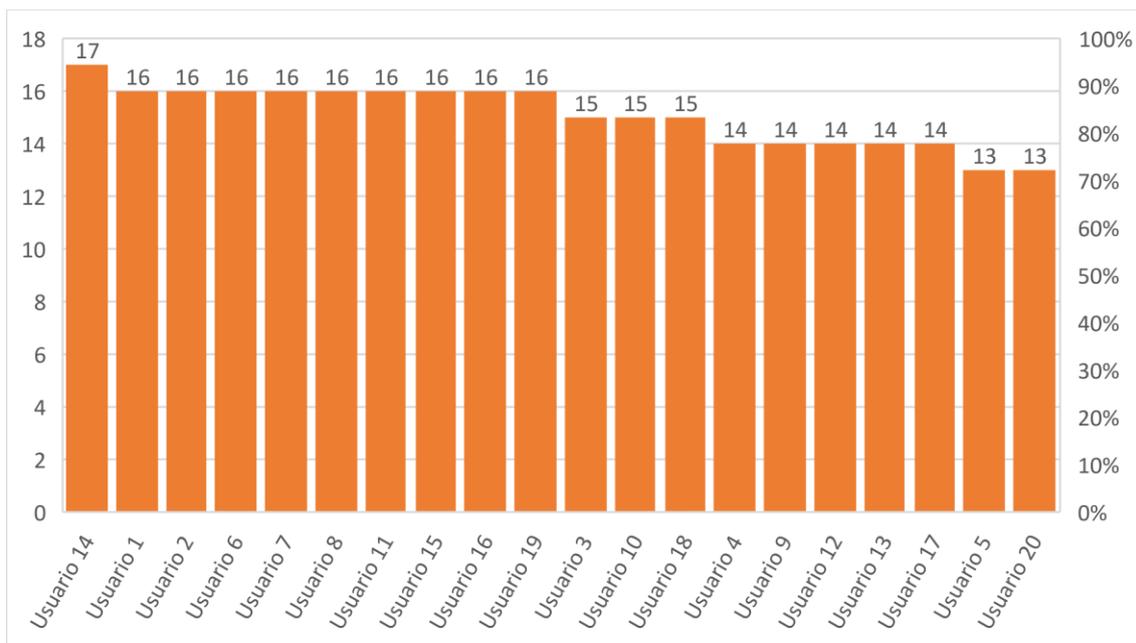


Gráfico 6: Derechos (Elaboración propia)

Al hablar de la dimensión que referencia los Derechos de las usuarias y usuarios, se precisa destacar que la puntuación recibida, la cual incluye este apartado en el de las dimensiones con menor puntuación obtenida, es provocada por las características que estas personas demuestran. Al igual que en los dos apartados anteriores, referido a la Autodeterminación y Bienestar Físico, tanto la enfermedad como la edad de los usuarios, provocan dificultades a la hora de defender sus propios derechos, así como a la hora de recibir comprensivamente la información referida a su tratamiento. Esto es debido a que de forma general presentan alteraciones en la expresión y comprensión.

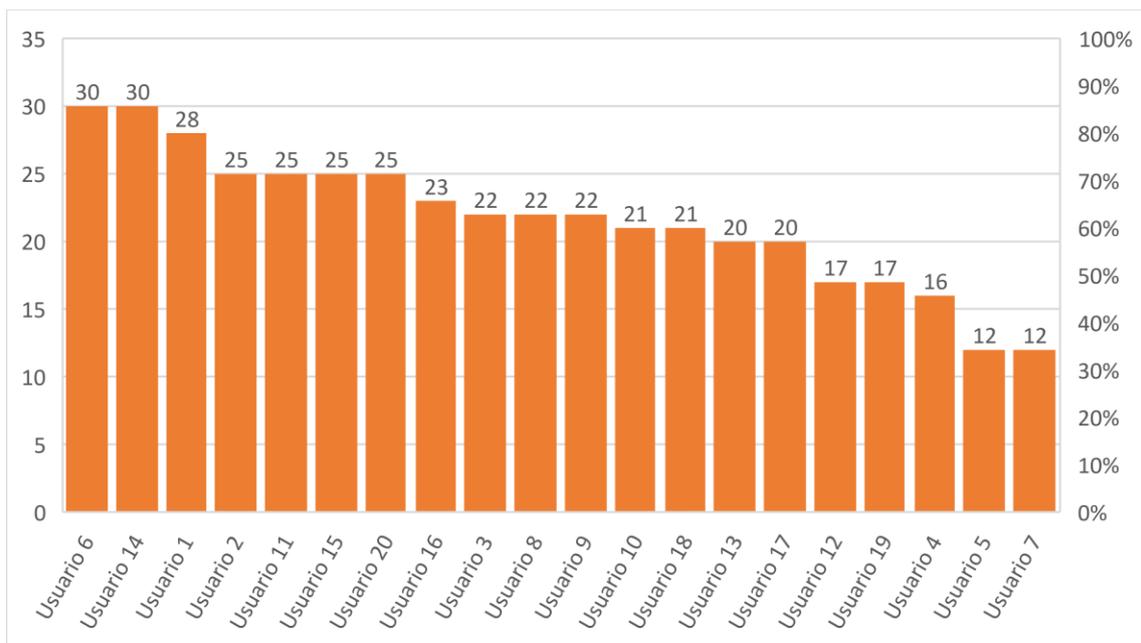


Gráfico 7: Bienestar Emocional (Elaboración propia)

Haciendo referencia a la dimensión Bienestar Emocional, se observan amplias diferencias en los resultados obtenidos por cada uno de ellos de los usuarios. Por ello encontramos unas calificaciones cuyas discrepancias ascienden a más de quince puntos entre un usuario y otro.

Tras conocer a los usuarios durante los meses que han durado las prácticas en el centro, y contando con la opinión de la psicóloga que trataba a los pacientes, se ha llegado a la conclusión de que esta brecha en la puntuación que encontramos en los resultados, hace referencia a las características personales e individuales que presentan, así como a el grado de afección que la EA está provocando a nivel emocional en estas usuarias y usuarios.

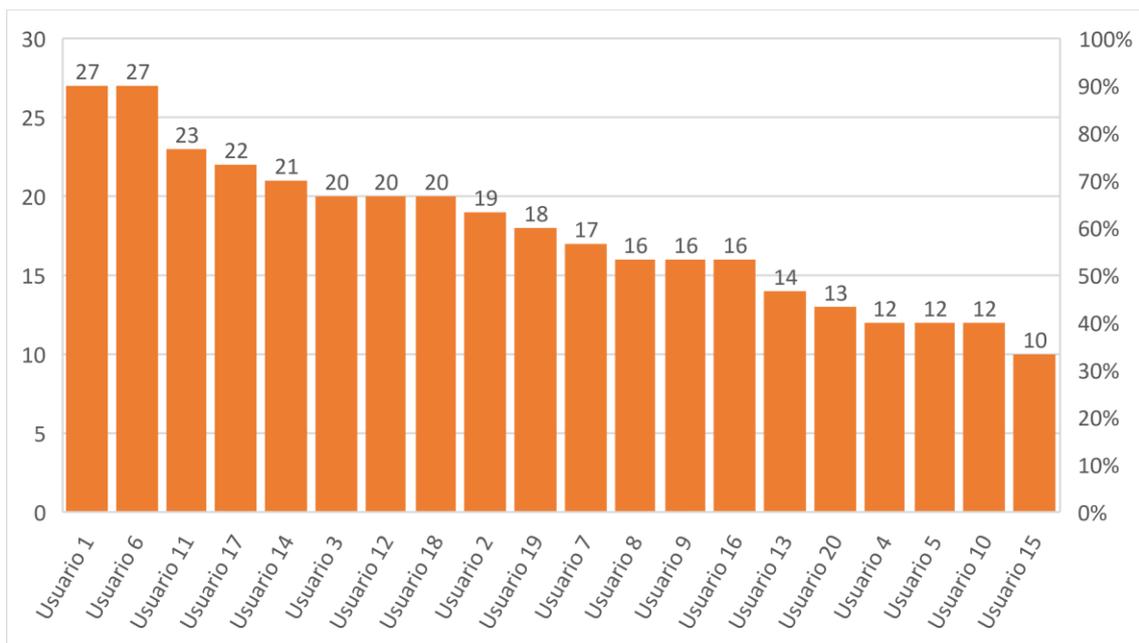


Gráfico 8: Desarrollo Personal (Elaboración propia)

Al tratar la dimensión de Desarrollo Personal, observamos que sucede lo mismo que en apartado de Desarrollo Emocional. Se representa una diferencia de puntuación en la que se observan usuarios con una puntuación de veintisiete y otros cuya puntuación es de diez.

Después de analizar las respuestas con el contexto, hemos observado que el motivo que más se ajusta tanto a la puntuación como a la diferencia en sí de la misma es lo más ajustado a esto es debido a las características individuales que presentan cada uno. Aunque se encuentren en la misma fase de la enfermedad, el proceso de la misma no es igual para cada uno por lo que hay actividades como la lectura, la expresión oral, la comprensión, así como la autonomía a la hora del cuidado básico que unos tienen más afectados que otros.

Tras realizar el análisis teniendo como referencia las puntuaciones totales de los usuarios en cada una de las dimensiones, vamos a centrarnos en los resultados tanto del índice como del percentil de calidad de vida de los usuarios y usuarias del centro AFA de Algeciras.

A continuación, planteo un gráfico en el que se refleja el índice y el percentil de calidad de vida de cada uno de los usuarios. En el presente gráfico podemos observar los resultados de los análisis de los veinte usuarios que han sido formulados a través de la cumplimentación de los cincuenta y siete ítems distribuidos en las ocho dimensiones de calidad de vida establecidas por Shalock y Verdugo anteriormente mencionadas. Una vez realizado el análisis anteriormente comentado estos han sido los resultados que hemos obtenido.

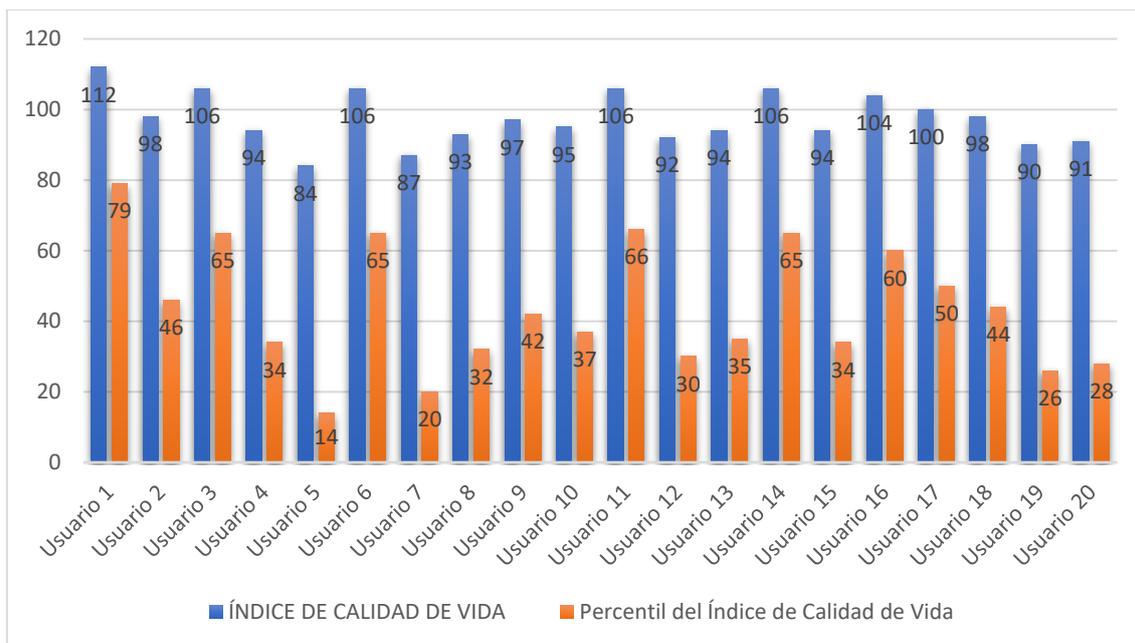


Gráfico 9: Índice y Percentil de calidad de vida (Elaboración propia)

Se puede observar como las veinte usuarias y usuarios del centro de estancia diurna AFA de Algeciras que conforman el grupo a investigar, tras haberse cumplimentado las escalas de calidad de vida con los cincuenta y siete ítems repartidos en las ocho dimensiones, el resultado del análisis nos muestra un índice y un percentil de calidad de vida generalmente optimo a excepción de los usuarios cuyas puntuaciones son menores como es el caso de la usuaria cinco y la usuaria siete, que aunque dichos índices no son especialmente bajos, si destacan del resto.

9. PRESENTACIÓN Y DISEÑO DE LA ESCALA FUMAT ADAPTADA

El objetivo de esta segunda escala es comprobar si los resultados obtenidos en la misma son capaces de acercarnos de formas más concisa al índice de calidad de vida de los pacientes que padecen EA y acuden a un centro de estancia diurna.

Las variaciones para la adaptación de la escala FUMAT al contexto comentado anteriormente se han realizado a los cincuenta y siete ítems distribuidos en los apartados de Bienestar Emocional (BE), Relaciones Interpersonales (RI), Bienestar Material (BM), Desarrollo Personal (DP), Bienestar Físico (BF), Autodeterminación (AU), Inclusión social (IS) y Derechos (DC). En lo referente a las normas de aplicación se han respetado las mismas que en el proceso realizado para la implementación de la escala FUMAT. Estas variaciones que vamos a mostrar han sido las siguientes:

1. En el apartado de Bienestar Emocional ha surgido la necesidad de añadir ciertas cuestiones que vemos importantes a la hora de medir la calidad de vida de las personas usuarias de servicios públicos que padecen de la EA, ya que son características propias de la enfermedad y consideramos que deben ser tomadas en cuenta para la recogida de información. Son los siguientes ítems:

- Muestra frustración ante la incapacidad de reconocer objetos de uso cotidiano.
- Presenta ansiedad ante la incapacidad de identificar a personas cercanas.
- Manifiesta signos de su vida pasada que le afecte de forma positiva.

Los dos primeros ítems hemos decidido incluirlos tras la observación y el trabajo que he hecho con los usuarios, donde hemos podido identificar las reacciones de los mismos ante el principal síntoma de la enfermedad, la pérdida de la memoria y la afasia.

El tercer ítem ha sido incluido teniendo en cuenta la característica principal de la enfermedad que es la pérdida de memoria. Pero como hemos comentado a lo largo del trabajo, la memoria que primero se ve afectada es la reciente, por lo que en la fase media en la que se encuentran estos usuarios, una de sus características es la confusión del presente con el pasado. Según las características que haya tenido la vida vivida de cada uno, estos presentan unas u otras emociones en determinados momentos del día.

Como ejemplo encontramos el caso del usuario número 7 que, debido a haber sufrido violencia de género en casa, presenta delirios en los que padece de ansiedad y animadversión hacia los hombres, provocándole graves estados de angustia. O el usuario número 20 cuyos delirios están referidos a su época de adolescencia en el servicio militar y presenta un estado anímico muy bueno en dichos momentos debido a las características positivas de los recuerdos.

2. El apartado de las Relaciones Interpersonales, hemos añadido el siguiente ítem:

- Los familiares o cuidadores muestran interés por el paciente y el desarrollo de la enfermedad de este.

Con este apartado hacemos referencia a la relación e implicación observable del familiar o cuidador responsable legal del usuario. Para analizar este estudio he observado el uso que hacen los familiares de la agenda personal de cada usuario del centro, así como la relación de estos con los trabajadores y con los propios usuarios.

3. En la dimensión referida al Bienestar Material consideramos que está perfectamente adaptado al contexto con el que estamos trabajando por lo que no se le hemos hecho modificación alguna.

4. En el apartado de Desarrollo Personal hemos añadido el siguiente ítem, al considerar que presentan mayor adaptación al contexto:

- El servicio al que acude le proporciona intervenciones adaptadas a las necesidades individuales que presenta.

Este ítem tiene como objetivo identificar si las actuaciones que se realizan por parte del centro se adecuan a las necesidades que los usuarios presentan.

5. En el apartado de Bienestar Físico hemos sumado un ítem:

- Presenta alguna afección en el desarrollo del lenguaje que le dificulte la comunicación.

La enfermedad de Alzheimer es una afección degenerativa cerebral, por lo que una de sus consecuencias es la afasia, un trastorno del lenguaje que se produce como consecuencia de una patología cerebral.

6. En el apartado de Autodeterminación, hemos considerado modificar el punto primero de este, y treinta y seis de la escala de medida.

- Hace planes factibles sobre su futuro.

Hemos matizado el primer ítem empleando el adjetivo factible debido a que como consecuencia de la enfermedad se produce distorsión de la realidad y confusión temporal, y en multitud de ocasiones, los planes futuros que hacen son irrealizables.

El segundo ítem de este apartado hace referencia a la dificultad del usuario de manejar el dinero de forma autónoma. Es necesario matizar que una vez diagnosticada la EA, se le da una serie de directrices a los familiares o responsables de su cuidado, y entre ellas está la supresión de las responsabilidades económicas, por lo que dicho ítem consideramos que no cuenta con la relevancia necesaria para medir la calidad de vida en este contexto.

7. En el apartado de Inclusión Social, hemos incluido este ítem:

- Presenta un nivel de higiene inadecuado que le dificulta las relaciones sociales.

Tras conocer el contexto y concretamente el grupo con el que trabajar, surgió la necesidad de incluir un ítem que hiciera referencia específica a la higiene personal del individuo y como esta afecta al entorno, al encontrar situaciones en las que la usuaria no presenta ningún problema a la hora de relacionarse, pero su estado higiénico le dificulta las relaciones con el entorno.

8. En el apartado de Derechos, el cuarto ítem de este, y 56 de la escala, referido a si el usuario cuenta o no con asistencia legal o servicios de asesoría legal. Consideramos que puede ser prescindible al no aportar ningún dato de interés en lo que a la medida de la calidad de vida de este contexto concreto se refiere.

Por lo que al finalizar las variaciones y adaptaciones de la escala FUMAT modificada al contexto mencionado, nos quedamos con un total de siete ítems nuevos, un ítem modificado y dos ítems suprimidos. Con todo ello la nueva escala de medida a diferencia de la FUMAT original que cuenta con cincuenta y siete ítems, tiene un total de sesenta y dos, a través de los cuales pretendemos aproximarnos de forma más certera al índice de calidad de vida que presentan los usuarios de AFA Algeciras.

Una vez integradas las variaciones, la escala de medida de calidad de vida FUMAT modificada, presenta la siguiente estructura en cuanto a las dimensiones modificadas y sus ítems. La dimensión referida al Bienestar Material no aparece al no haber sufrido modificación alguna.

Bienestar emocional

En general se muestra satisfecho con su vida presente

Manifiesta sentirse inútil

Se muestra intranquilo o nervioso

Se muestra satisfecho consigo mismo

Tiene problemas de comportamiento

Se muestra satisfecho con los servicios y los apoyos que recibe

Manifiesta sentirse triste o deprimido

Muestra sentimientos de incapacidad e inseguridad

Presenta ansiedad ante la incapacidad de identificar a personas cercanas (NUEVO)

Manifiesta signos de su vida pasada que le afectan de forma positiva (NUEVO)

Muestra frustración a la hora de reconocer objetos cotidianos (NUEVO)

Relaciones Interpersonales

Realiza actividades que le gustan con otras personas

Mantiene una buena relación con los profesionales del servicio al que acude

Mantiene una buena relación con los compañeros del servicio al que acude

Carece de familiares cercanos

Valora negativamente sus relaciones de amistad

Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para el

Los familiares o cuidadores muestran interés por el paciente y el desarrollo de la enfermedad de este (NUEVO)

Desarrollo Personal

Puede leer información básica para la vida cotidiana (carteles, periódico, etc.)

Muestra dificultad para resolver con eficacia los problemas que se le plantean

Tiene dificultades para expresar información

En el servicio al que acuden le proporcionan información sobre cuestiones que le interesan

Muestra dificultades para manejar conceptos matemáticos útiles, para la vida cotidiana (sumar, restar, etc.)

Tiene dificultades para comprender la información que recibe

Es responsable de la toma de su medicación

Muestra escasa flexibilidad mental

El servicio al que acude le proporciona intervenciones adaptadas a las necesidades individuales que presenta (NUEVO)

Bienestar Físico

Tienen problemas de movilidad

Tiene problemas de continencia

Tiene dificultad para seguir una conversación porque oye mal

Su estado de salud le permite salir a la calle

Tiene problemas para recordar información importante para la vida cotidiana

Tiene dificultades de visión que le impiden realizar sus tareas habituales

Presentan alguna afección en el desarrollo del lenguaje que le dificulta la comunicación (NUEVO)

Autodeterminación

Hace planes factibles sobre su futuro (MODIFICADO)

Muestra dificultades para manejar el dinero de forma autónoma (cheques, alquiler, facturas, ir al banco, etc.) (ELIMINADA)

Otras personas organizan su vida

Elige como pasar su tiempo libre

Ha elegido el lugar donde vive actualmente

Su familia respeta sus decisiones

Toma decisiones sobre cuestiones cotidianas

Otras personas toman las decisiones que son importantes para su vida

Inclusión Social

Participa en diversas actividades de ocio que le interesan

Esta excluido en su comunidad

En el servicio al que acude, tiene dificultad para encontrar apoyos cuando los necesita

Tiene amigos que le apoyan cuando lo necesita

Tiene dificultades para relacionarse con otras personas del centro al que acude

Está integrado con los compañeros del servicio al que acude

Participa de forma voluntaria en algún programa o actividad del servicio al que acude

Su red de apoyos no satisface sus necesidades

Tiene dificultades para participar en su comunidad

Presenta un nivel de higiene inadecuado que le dificulta las relaciones sociales (NUEVO)

Derechos

En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos

Recibe información adecuada y suficiente sobre los tratamientos e intervenciones que recibe

Muestra dificultad para defender sus derechos cuando no son respetados

Cuenta con asistencia legal y/o acceso a servicios de asesoría legal (ELIMINADA)

Disfruta de todos sus derechos legales (ciudadanía, voto, procesos legales, etc.).

Una vez que se ha tenido en cuenta las variaciones presentadas anteriormente, se va a proceder a analizar los resultados obtenidos por parte de las usuarias y los usuarios, teniendo en cuenta estas variaciones en los ítems de la escala FUMAT modificada.

El objetivo de este análisis es valorar la diferencia de resultados que ha supuesto la variación de la escala FUMAT original, por lo que vamos a analizar los resultados de las puntuaciones directas totales, tras haber calculado el máximo y promedio de los datos de las puntuaciones directas totales obtenidas en cada una de las dimensiones de la escala FUMAT original, y de la escala FUMAT modificada. Con dichos datos se ha procedido a realizar los cálculos necesarios para presentar una comparación equivalente entre ambas escalas de medida teniendo en cuenta la diferencia de ítems.

Tras esto, vamos a presentar una serie de gráficas comparativas de ambas escalas en las que se representa de forma equivalente los datos de las puntuaciones directas totales reflejados en la aplicación de las escalas, así como también podremos analizar lo que ha supuesto las modificaciones expuestas para los resultados de los usuarios.

De forma general se observa como en el apartado de Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Bienestar Físico, Desarrollo Personal e Inclusión Social han sufrido reseñables modificaciones en cuanto a las puntuaciones directas totales de los veinte usuarios, así como el apartado de autodeterminación y Derechos han sufrido modificaciones muy leves. Esto es debido a las cuestiones adaptadas a la enfermedad en las que estos han tenido resultados diferentes de cada una de las dimensiones de la calidad de vida. Por el contrario, el apartado de Autodeterminación y Derechos, a nivel general ha aumentado su puntuación directa total, y el apartado de Bienestar Material al no haber sufrido modificaciones se ha mantenido con la misma puntuación que en la escala FUMAT original.

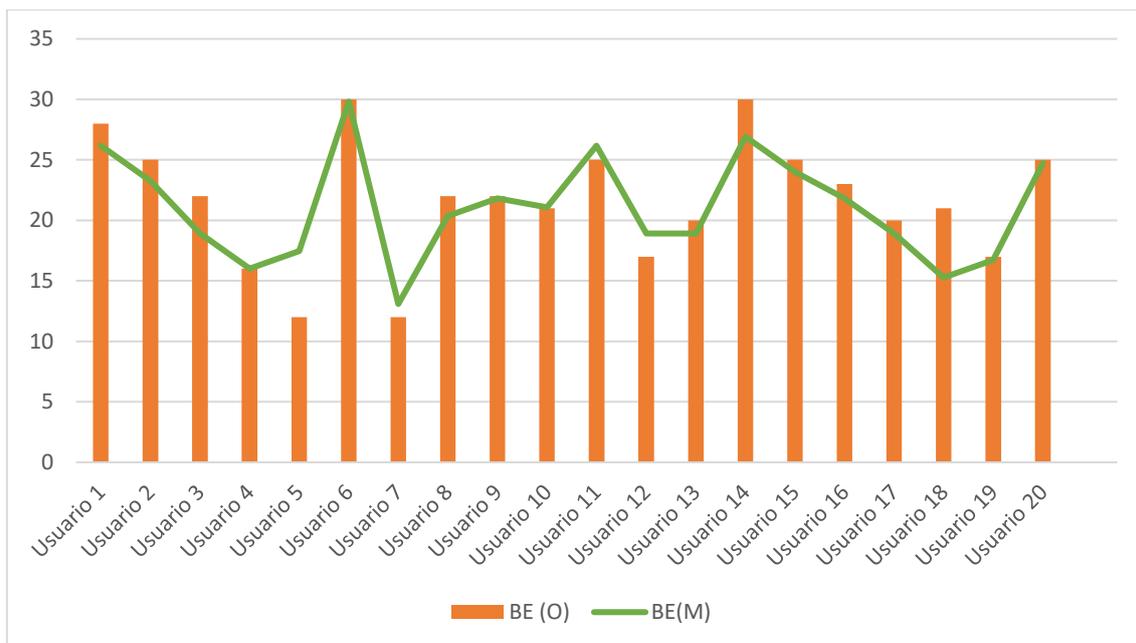


Gráfico 10: Comparativa Bienestar Emocional (Elaboración propia)

En el presente diagrama podemos observar las variaciones producidas tras la aplicación de la escala FUMAT original y la escala FUMAT modificada en lo que referencia al Bienestar Emocional de los veinte usuarios que componen el grupo de investigación.

En dicho diagrama se refleja las variaciones que la puntuación de cada usuario ha sufrido en lo referente a las modificaciones realizadas en dicha dimensión. De forma general vemos como la usuaria número cuatro ha mantenido su puntuación, en cambio la usuaria siete, diez, once y doce han mejorado la misma y las usuarias uno, dos, tres, cinco, seis, ocho, nueve, trece, catorce, quince, dieciséis y los usuarios diecisiete, dieciocho, diecinueve y veinte han sufrido una disminución en las puntuaciones de los ítems referidos a bienestar emocional.

Tras analizarlo, y teniendo presente la opinión tanto de la psicóloga como de la trabajadora social del centro, podemos distinguir diversos motivos por los que, al adaptar las cuestiones al contexto de la enfermedad de Alzheimer, estos usuarios han sufrido una desmejora en sus puntuaciones.

Como principal motivo a los resultados que nos muestra una bajada de calificación directa total, encontramos el referido a la propia enfermedad que sufren. Estos usuarios y usuarias padecen EA, una enfermedad que entre sus síntomas, a nivel emocional nos muestra la aparición de cambios de personalidad, depresión, así como ansiedad y frustración.

Otro motivo a destacar es el referido a la personalidad que presentaba el usuario antes de padecer la enfermedad. La forma de sobrellevar esta y de aceptar las consecuencias que la

misma produce, así como otra razón, cuya relevancia no es menor, es la referida a la calidad de vida que hayan disfrutado a lo largo de los años, ya que la enfermedad puede acentuar el estado emocional que el paciente haya tenido con el transcurso del tiempo. Puede suponer una diferenciación para bien o para mal, al reflejarse en los recuerdos y delirios que presentan.

Por ello tras convivir con los usuarios en su propio contexto y ver los rasgos sintomáticos de la enfermedad que cada uno refleja a nivel emocional, así como la forma en la que dichos rasgos afectan a su calidad de vida, se decidió hacer una mayor adaptación de ítems en esta dimensión con el objetivo de identificar de forma certera el grado de afección que la enfermedad provoca a nivel emocional para así hacer un estudio de calidad de vida cuyos resultados se aproximen lo máximo posible a la realidad.

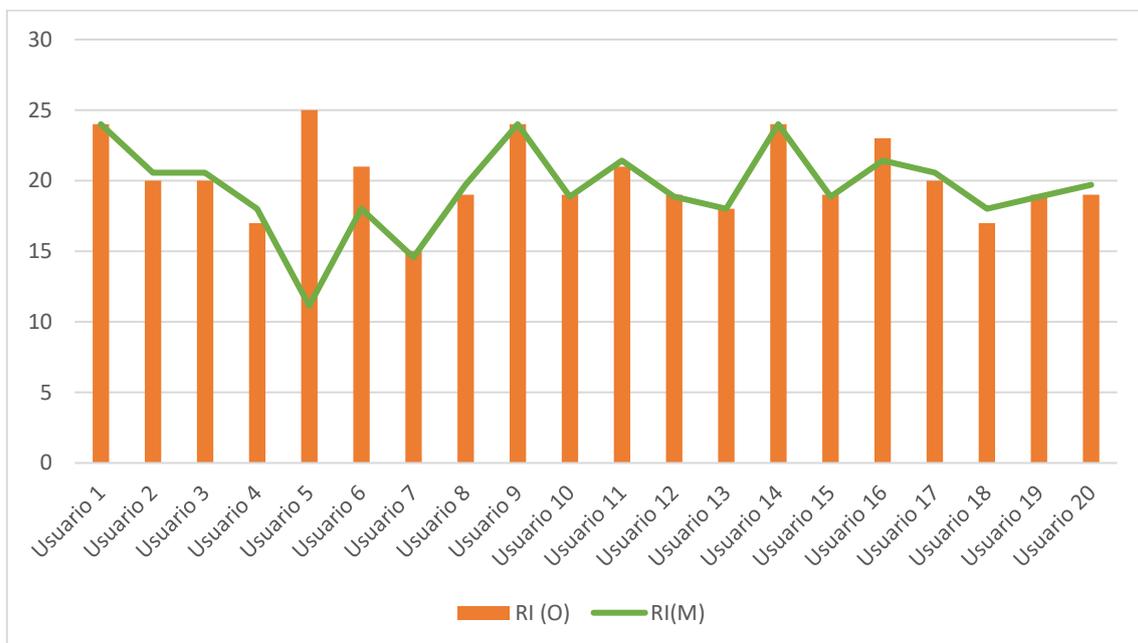


Gráfico 11: Comparativa Relaciones Interpersonales (Elaboración propia)

El diagrama que podemos visualizar nos muestra una comparativa de las puntuaciones directas totales en la dimensión referida a las Relaciones Interpersonales, de la escala FUMAT original y la escala FUMAT modificada.

En dicho diagrama se observa como las puntuaciones se han mantenido en los usuarios uno, nueve, trece y catorce, así como han sufrido un leve aumento en los usuarios dos, cuatro, ocho, once, diecisiete y dieciocho, siendo el descenso la opción que mayor destaca, afectando a los usuarios tres, cinco, seis, siete, diez, doce, quince, dieciséis, diecinueve y veinte.

Como motivo de estas modificaciones, la mayoría de los usuarios y usuarias han sufrido variaciones en la escala modificada frente a la original. En lo referente al ítem que hemos añadido en la presente dimensión, este ha provocado modificaciones en las puntuaciones. Es preciso destacar la relevancia que para estos usuarios y usuarias tiene a la hora de hacer un análisis de la calidad de vida de los mismos, que se observe la implicación e interés de los familiares por el desarrollo de la enfermedad sus parientes, así como de la adaptación y trascurso del paciente en el centro.

La causa principal de este descenso, se expone la escasa relación que ciertos familiares presentan con los miembros del centro con los que su familiar pasa ocho horas al día, así como el desinterés de estos por el desarrollo del paciente, denotando este en la no cumplimentación de la agenda personal diaria, no acudiendo a las reuniones trimestrales, no contestando las llamadas que los profesionales hacen cuando sucede algo relevante con el paciente o acudiendo de forma tardía a recogerlo. También es importante destacar que muchas de las intervenciones personalizadas que hacen los profesionales con el objetivo de suplir una necesidad concreta que presenta ese paciente, son promovidas por peticiones de los familiares de los mismos. Por lo que los usuarios y usuarias cuyos familiares no prestan un interés adecuado en el desarrollo, así como en las necesidades que puedan surgir en el progreso de la enfermedad no disfrutan de las intervenciones personalizadas necesarias para permitirle disfrutar de una calidad de vida adecuada.

Es importante destacar que, aunque en menor medida, los usuarios que han sufrido una modificación al alza, es debido a que disfrutan de todo lo anteriormente comentado, cuentan con familiares implicados en su desarrollo en el centro, y en el progreso de la enfermedad así como presentan una adecuada relación con los trabajadores y la institución, cumplimentando la agenda y acudiendo a las reuniones, incluso participando en las actividades como el musical que se está ensayando, el cual ha sido escrito por el familiar de una paciente. Por ello también es de relevancia destacar que seis de las siete usuarias que han sufrido el aumento, cuentan con intervenciones específicas adaptadas a sus necesidades.

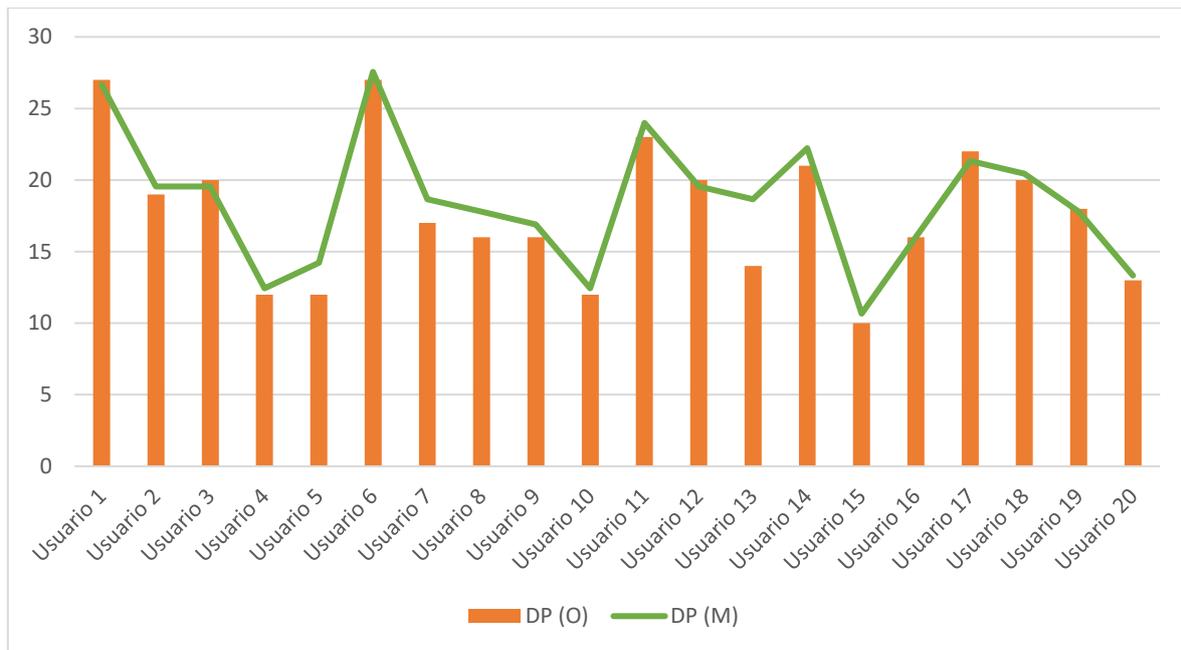


Gráfico 12: Comparativa Desarrollo Personal (Elaboración propia)

En el presente diagrama observamos la comparativa de los resultados directos totales de la escala FUMAT y la escala FUMAT modificada en la dimensión de Desarrollo Personal. Podemos visualizar como la usuaria dieciséis ha mantenido su calificación en la presente dimensión a tratar, así como las usuarias dos, cuatro, cinco, seis, siete, ocho, nueve, diez, once, trece, catorce, quince, dieciocho y el usuario veinte han sufrido una mejora en cuanto a la puntuación directa total. En cambio, podemos ver como las usuarias uno, tres y doce y los usuarios diecisiete y diecinueve han sufrido una leve disminución en sus puntuaciones.

Teniendo esto en cuenta podemos valorar como un mayor número de usuarios han sufrido un aumento frente a las que han visto sus puntuaciones directas totales disminuir o mantenerse en la segunda escala implementada. Como principal motivo a estas calificaciones tras la modificación referida al ítem añadido en esta dimensión, el cual hace referencia a la adaptación de las intervenciones que se realizan en el centro con ellos.

Estas puntuaciones elevadas presentan diversas causas para los mismos, entre ellas, encontramos como causa principal, el tipo de centro donde se encuentran los usuarios. Siendo AFA Algeciras un organismo específico para tratar a personas que padecen la EA. En el centro se realizan una serie de intervenciones hechas a través de actividades, talleres y ejercicios, con el objetivo de colaborar en pro de un retraso en la sintomatología que la enfermedad presenta.

Es importante destacar que estas intervenciones son realizadas de forma generalizada para todo el grupo, encontrando ocasiones en la que usuarias concretas precisan un tipo de actuación

o actividad específico. Para ello los familiares tienen la oportunidad de exponer la necesidad observada en la usuaria a la psicóloga del centro para que así se pueda organizar las modificaciones pertinentes en las actuaciones de los trabajadores con la paciente.

En referencia a las usuarias cuya puntuación se ha visto disminuida, hacer referencia a lo que hemos comentado anteriormente, las actuaciones son echas de forma global y en ocasiones se observan necesidades que aún no han podido ser suplidas. Como ejemplo planteo el caso de la usuaria número uno, que presenta necesidad de mayor actividad física de la que actualmente el centro le ofrece.

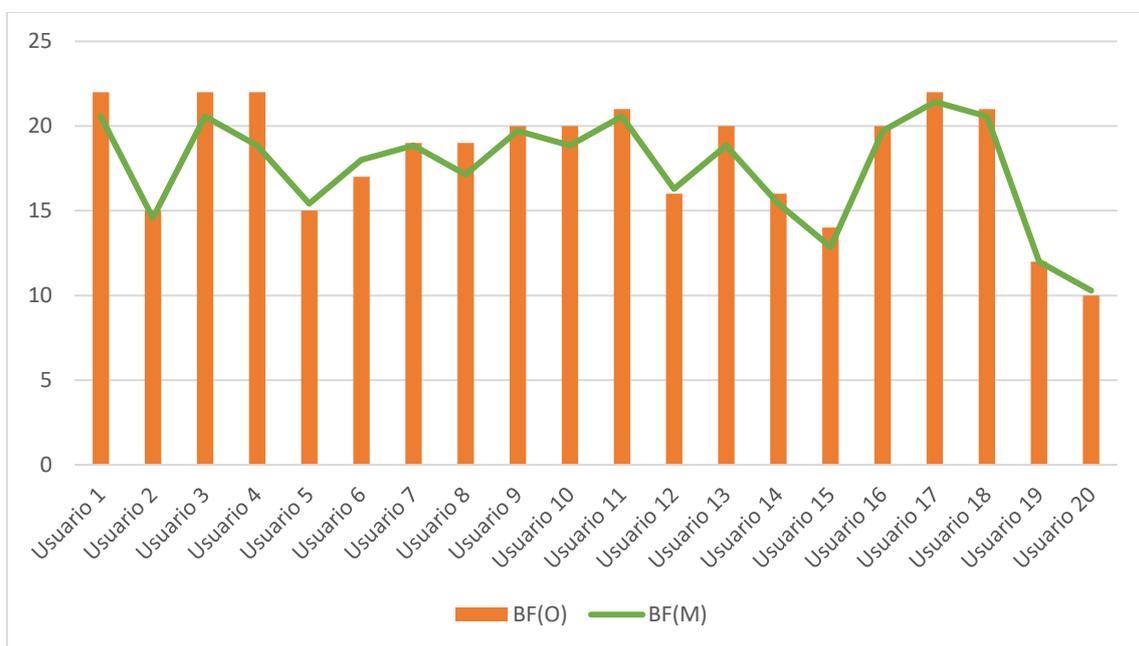


Gráfico 13: Comparativa Bienestar Físico (Elaboración propia)

En la representación de la gráfica podemos observar la comparativa de las puntuaciones directas totales de la escala FUMAT original y la escala FUMAT modificada, en la dimensión de Bienestar Físico.

En cuanto a la puntuación obtenida podemos ver como la del usuario diecinueve no ha sufrido cambios, así como la de la usuaria cinco, seis y doce y el usuario veinte ha mejorado, siendo el descenso de puntuación de las usuarias uno, dos, tres, cuatro, siete, ocho, nueve, diez, once, trece, catorce, quince, dieciséis y los usuarios diecisiete y dieciocho.

Con estos datos podemos observar como el número de usuarias y usuarios que ha disminuido su puntuación directa total, es mayor que la de las usuarias que han mantenido o mejorado la misma tras haber añadido el ítem en el que referimos alteraciones del lenguaje.

El motivo principal para que la disminución de puntuación acoja a un mayor número de usuarios es debido a que las alteraciones del lenguaje son una consecuencia directa que la enfermedad produce ya que al afectar esta al cerebro provoca que se vea afectada la capacidad de expresarse.

Como ya hemos comentado en otras ocasiones, esta no es una enfermedad que afecte de igual forma a todos, por ello encontramos usuarios cuya afección en el lenguaje es más severa aun encontrándose en la misma fase de la enfermedad que sus compañeros cuya afección no es tan grave. Por ello encontramos usuarios cuyas puntuaciones directas totales han sufrido mejora, al carecer estos de alteraciones en el lenguaje.

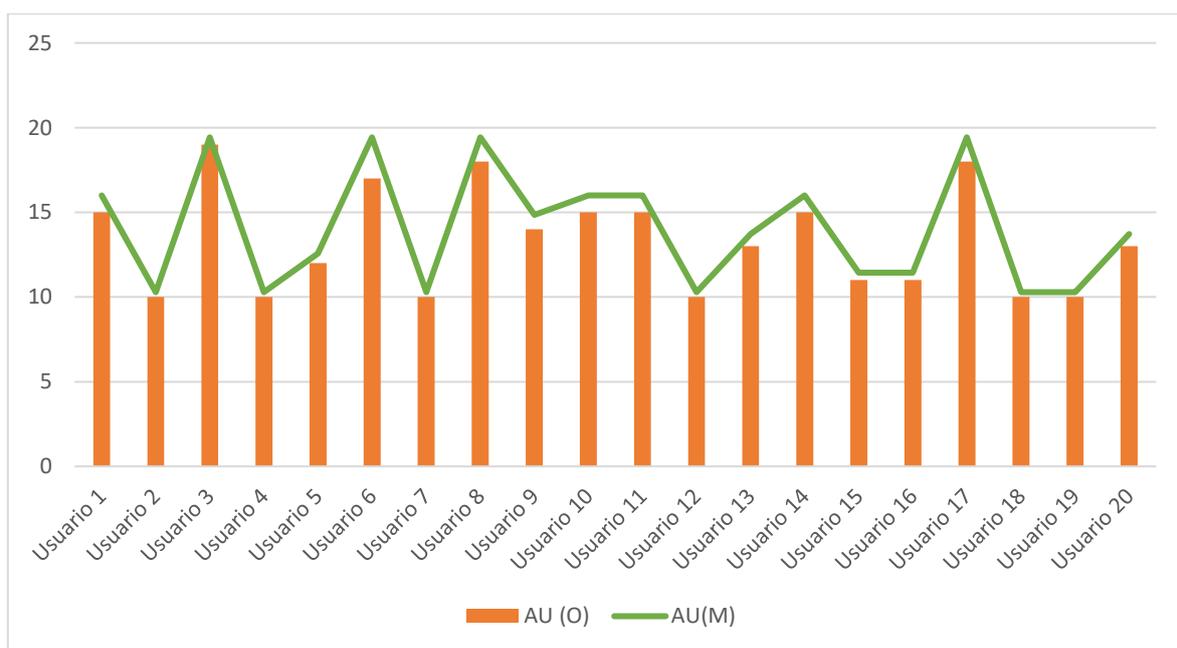


Gráfico 14: Comparativa Autodeterminación (Elaboración propia)

En este gráfico representamos la comparativa de la puntuación directa total en la escala FUMAT original y en la escala FUMAT modificada, planteando los datos obtenidos por cada uno de los veinte usuarios en la dimensión referida a la Autodeterminación.

En referencia a la puntuación obtenida que han obtenido es necesario destacar la mejora generalizada que presentan cada uno de los usuarios y usuarias del centro. El motivo de dicha

mejora hace referencia al ítem eliminado de la presente dimensión, lo que provoca que al hacer las equivalencias denote una mejora en la puntuación total directa.

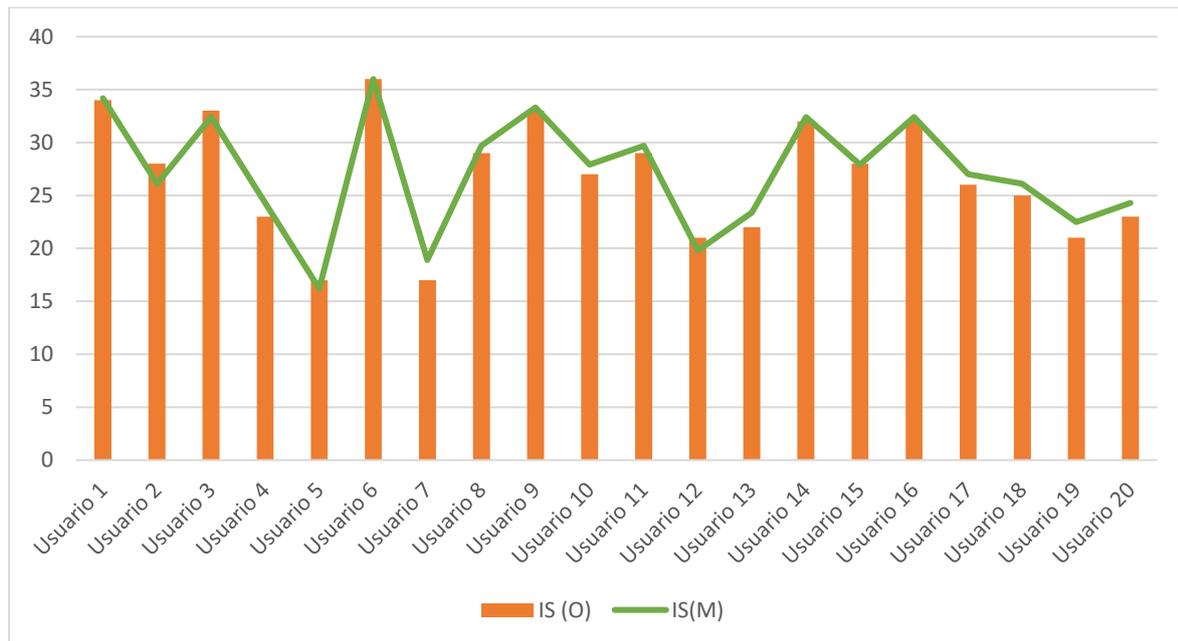


Gráfico 15: Comparativa Inclusión Social (Elaboración propia)

En la presente grafica podemos visualizar la comparativa de puntuaciones directas totales obtenidas por los veinte usuarios que conforman el grupo en la dimensión referida a Inclusión Social tanto en la escala FUMAT original como en la escala FUMAT modificada.

En cuanto a la puntuación obtenida por los usuarios encontramos como la usuaria número seis ha mantenido la misma puntuación en las dos escalas de media, así como las usuarias números uno, cuatro, siete, ocho, nueve, diez, once, doce, trece, catorce, dieciséis, y los usuarios diecisiete, dieciocho, diecinueve y veinte han mejorado la puntuación y las usuarias dos, tres, cinco y quince la han disminuido.

Podemos valorar como la mayoría de usuarias y todos los usuarios han mejorado sus puntuaciones en la dimensión de Inclusión Social al modificar la escala FUMAT. El cambio que se ha realizado en dicha dimensión hace referencia a los posibles problemas de higiene que pueden presentar los usuarios y como le afectan los mismos a la hora de relacionarse con los compañeros y compañeras a pesar de no presentar ningún otro tipo de problema a la hora de relacionarse con los compañeros. Esto también nos refleja de igual forma que los cuidados básicos de las usuarias y usuarios están siendo correctos tanto en casa como en el centro.

A continuación, también se debe señalar que no todos los resultados han sido positivos en lo que a este ítem se refiere por lo que encontramos usuarios cuya higiene personal ha provocado situaciones en las que los trabajadores del centro se han tenido que poner en contacto con los familiares alertándoles de la situación. Ya que, aunque en el centro se toman medidas para realizar un buen cuidado de la higiene personal de los usuarios, al ser un centro de día y no una residencia hay servicios con los que no cuenta como es el de proporcionar baños a las usuarias y usuarios.

Es importante destacar que al hablar de personas cuya enfermedad degenerativa va provocándoles una dependencia progresiva que termina siendo total y teniendo en cuenta las características que presentan el grupo a investigar, en el que dieciocho de los veinte usuarios que lo componen necesitan ayuda para acudir al aseo, se convierte este en un ítem de relevancia a la hora de medir la calidad de vida de los usuarios.

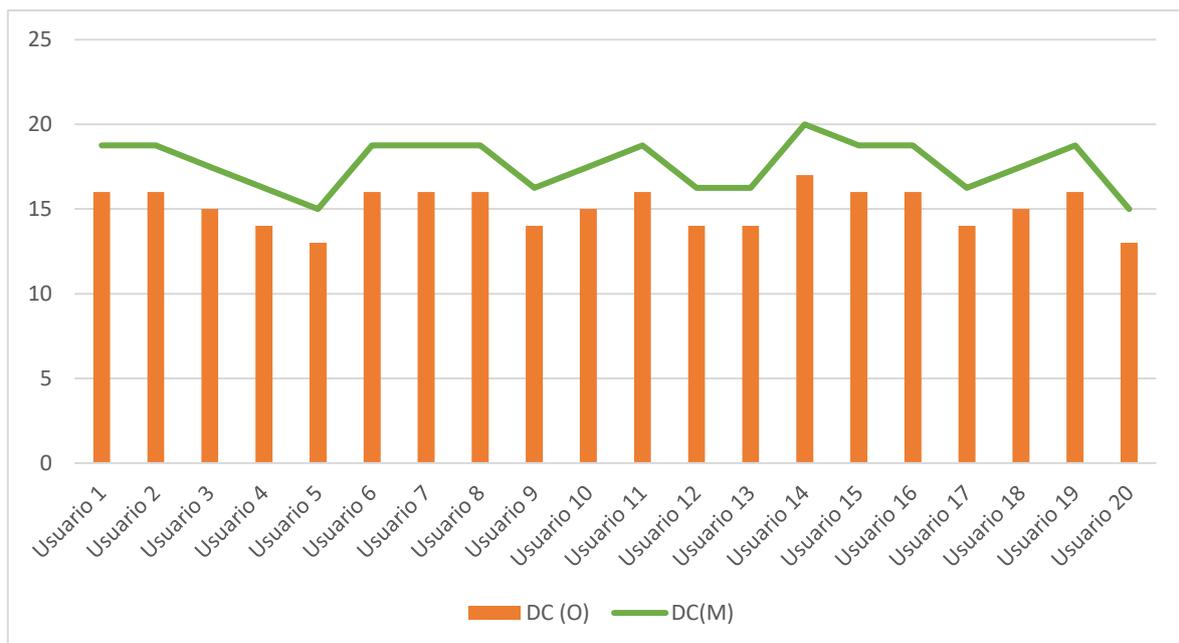


Gráfico 16: Comparativa Derechos (Elaboración propia)

En la gráfica observamos los datos de la puntuación directa total de la dimensión referida a los Derechos, podemos ver como se comparan los datos obtenidos en la escala FUMAT original y la escala FUMAT modificada.

Podemos apreciar como de forma generalizada la puntuación directa total de los veinte usuarios a aumentado, esto es consecuencia a la eliminación del ítem que hacía referencia a la asistencia legal con la que cuentan los usuarios y usuarias que conforman el grupo.

Al conformar un grupo que padece la EA en la segunda fase de la misma, con las características patológicas que ello conlleva, se considera dispensable una cuestión que para este grupo concreto carece de relevancia al ser personas dependientes que cuentan con tutores legales que a su vez cuentan con la asesoría que proporciona el centro a la hora de cumplimentar cualquier tipo de documentación.

10. VALORACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Al realizar el presente documento, para el que acudí como alumna en prácticas en el máster de psicopedagogía al centro AFA de Algeciras, tuve como objetivo de desarrollar las implementaciones de las dos escalas de medida de calidad de vida, así como el posterior análisis de cada una de ellas. Esta tarea ha supuesto un reto a nivel personal, al alejarse este trabajo de investigación de cualquier proyecto en el que me haya embarcado con anterioridad.

Esto supuso presentar un alto grado de implicación con los usuarios, acudir horas extras para poder observar sus comportamientos en diferentes contextos, reunirme con las trabajadoras del centro en múltiples ocasiones con el objetivo de aproximarme a todos los contextos posibles de los que ellos forman parte, acercándome así lo máximo posible a la realidad de cada uno de los usuarios.

Para poder realizar estas actuaciones, comencé solicitando el permiso tanto a mi tutora de prácticas, a la psicóloga del centro como a el director del mismo, ambos permisos fueron obtenidos sin complicaciones resaltables. El siguiente paso a seguir fue solicitar dicho permiso, pero a cada una de las familias de los veinte usuarios que componen la investigación, con este paso se debe destacar que sufrimos una mayor demora al formar parte del grupo usuarios cuyos familiares no miran de forma diaria la agenda del mismo.

Tras esto procedimos a adaptar los horarios de las practicas con el consentimiento de la terapeuta ocupacional, y a través de esto tuve la oportunidad de compartir con ellos diferentes contextos que de otra forma no hubiese podido, y han sido los que me han proporcionado la riqueza suficiente para poder redactar este trabajo de investigación.

Es necesario resaltar que, aunque en este documento los gráficos representan las dimensiones de calidad de vida de forma grupal, el análisis tanto de la escala FUMAT original como de la escala FUMAT modificada se ha realizado de forma individual precisando esto de un trabajo individualizado, centrado en cada uno de los usuarios que conforman esta investigación.

10.1 PROPUESTA DE MEJORA

Al hablar de mejoras, surgen diversas opciones para realizar las mismas, encontrando como inconveniente el momento en el que nos percatamos de ellas, así como las dificultades de llevarlas a cabo. Por ello como mejora principal podría ser interesante aplicar ambas escalas a un mayor número de usuarios que padecen la EA y acuden a centros de estancia diurna de Valladolid, dándonos la oportunidad así de poder realizar un análisis de resultados comparativo en el que se tienen en cuenta las diferencias culturales y contextuales de un grupo de usuarios de Algeciras y otro de Valladolid, sirviendo esto de base para el desarrollo de una futura validación de la escala FUMAT modificada. Incluso con una mayor implicación institucional, esta comparativa se podría realizar en diferentes territorios de la geografía española para así tener un análisis más profundo de la calidad de vida de los enfermos de EA en nuestro país.

11. CONSIDERACIONES FINALES

A raíz de desarrollar el presente documento he podido reflexionar desde la perspectiva de profesional de los servicios sociales, lo que la enfermedad supone tanto para los usuarios y usuarias como para los familiares de los mismos. Puede que debido al carácter de investigación del documento no se haya reflejado con la importancia que merece el carácter social de la enfermedad, al presentar esta patología una sintomatología que termina por convertir al enfermo en una persona totalmente dependiente.

Después de tener en cuenta las aplicaciones que los instrumentos utilizados para la medición de la calidad de vida presentan, hemos podido observar a lo largo del documento como se ha reflejado la importancia de la utilización de estos para que los profesionales puedan trabajar en base a necesidades concretas observadas, mejorando el servicio que le proporcionan a los usuarios, pudiendo estos disfrutar de intervenciones adaptadas a las necesidades que plantean. A raíz de ello no solo los profesionales y usuarios se benefician de las consecuencias positivas de emplear instrumentos de medida de calidad de vida sino también las familias de los usuarios y usuarias que pueden ver como la atención que reciben es la que necesitan a lo largo del desarrollo de la enfermedad.

11.1. CONCLUSIÓN DEL ANÁLISIS COMPARATIVO

Una vez implementada la escala FUMAT original y la modificada, y tras ello haber realizado un análisis comparativo de las puntuaciones directas totales de ambas, se han observado una serie de conexiones entre las calificaciones obtenidas por los usuarios en las ocho dimensiones que componen ambas escalas.

Principalmente observamos que la mayoría de usuarias y usuarios que han obtenido una mejora de la puntuación en la dimensión referida a las Relaciones Interpersonales, donde se ha añadido el ítem que referencia la implicación de los familiares en el desarrollo del estado de las usuarias así como en el contexto del centro han presentado a su vez una subida de puntuación en la dimensión que trata sobre el Desarrollo Personal de los mismos, donde se ha añadido el ítem referido al progreso de los usuarios a través de intervenciones adecuadas para los mismos.

Tras la obtención de estos datos, consideramos que dichos resultados pueden ser debidos a la relación de los familiares con el centro, teniendo estos la oportunidad de forma particular de solicitar a la psicóloga del centro intervenciones adaptadas si se consideran necesarias y estas son beneficiosas para la usuaria. Esto provoca que haya usuarios cuya dimensión Desarrollo Personal no haya sufrido modificaciones o haya descendido en la segunda escala debido que a pesar de que el propio centro realiza intervenciones adaptadas a las necesidades que este contexto presenta, la enfermedad actúa de forma diferente con cada paciente lo que puede suponer la presencia de necesidades específicas.

Asimismo, continuando con la dimensión de Relaciones Interpersonales, se observa que una disminución o mantenimiento en la puntuación de dicha dimensión en la escala FUMAT modificada frente a la FUMAT original, está se encuentra relacionado de forma general con una disminución o mantenimiento de la puntuación en la dimensión referida a la Inclusión Social en la escala FUMAT modificada.

Con esta información se puede considerar que esto puede ser debido a la atención de forma global que le ofrecen los familiares o cuidadores a las usuarias y usuarios. Pudiendo concretar que en ciertos casos se observa la relación entre el interés de los familiares el en estado de la usuaria y su desarrollo en el centro con los cuidados básicos de higiene que deben presentar.

A continuación, plantearemos como la edad de las usuarias y usuarios afectan a los resultados obtenidos en las escalas. Con el análisis de las mismas se ha podido observar como las usuarias y usuarios de esta investigación comprenden una diferencia de edad de unos veinte

años aproximadamente, por ello teniendo en cuenta la diferencia de dos décadas que hay entre algunos de ellos es necesario destacar que no se han encontrado diferencias significativas en los resultados de unos y otros, siendo los de todos de forma generalizada similares. Esto es debido a que la enfermedad como hemos mencionado con anterioridad se desarrolla de forma más común en personas a partir de los sesenta y cinco años, pero encontramos usuarios que han desarrollado la enfermedad con anterioridad por lo que a las edades de sesenta y nueve y setenta y cuatro años se encuentran en la misma fase que usuarios de noventa y cuatro años. También hay que destacar que cuanto más joven es el usuario a mayor velocidad progresa la enfermedad.

Por último, en relación al género, la investigación ha sido realizada con dieciséis mujeres y cuatro hombres, esto es debido a como hemos mencionado en el apartado de factores de riesgo se debe a la esperanza de vida mayor por parte de las mujeres que de los hombres, así como a los factores genéticos implicados en el desarrollo de la enfermedad, afectando dichos factores en mayor medida a las mujeres. Esto provoca que, en el propio centro compuesto por cuarenta y dos usuarias y usuarios, se encuentren veintiocho usuarias frente a doce usuarios.

BIBLIOGRAFÍA

- Grupo Mayo Clinic. (16 de Marzo de 2018). *Mayo Clinic*. Obtenido de Enfermedad de Alzheimer-Síntomas y causas-Mayo Clinic: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/alzheimers-disease/symptoms-causes/syc-20350447>
- Abellán, M., Badenes, D., Campdelacreu, J., Flores, E., Gascón, J., & Lleó, A. (2012). Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Alzheimer's Association. (2012). *Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer y de demencia*. Obtenido de www.alz.org
- Cardona-Arias, J., & Higuera-Gutiérrez, L. (2014). Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Revista Cubana Salud Pública*, 40(2).
- CEAFA. (2018). *Confederación Española de Alzheimer*. Obtenido de <https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/la-enfermedad-alzheimer>
- Coduras, A., & del Llano, J. (2017). *La sanidad española en cifras 2016*. Coslada (Madrid): Circulo de Sanidad.
- Crespo, M., Hornillos, C., Bernaldo de Quirós, M., & Gómez, M. (2011). La evaluación de la calidad de vida en personas con demencia. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*(46), 319-324.
- Dementia Care Central. (2016). *Dementia Care Central*. Obtenido de <https://www.dementiacarecentral.com/caregiverinfo/las-fases-de-la-demencia/>
- FAE. (12 de Mayo de 2018). *Fundación Alzheimer España*. Obtenido de www.alzfae.org/158/coste-alzheimer
- García, S., & Villagómez, A. (Enero-Marzo de 2008). Alois Alzheimer: médico de todos los tiempos. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(1), 1-2.
- García-Alberca, J., Lara, J., & Berthier, M. (2010). Sintomatología neuropsiquiátrica y conductual en la enfermedad de Alzheimer. *Actas Esp Psiquiat*(38 (4)), 212-222.
- León, B. (2015). *Calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas*. Madrid.
- López, Ó. (2015). Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Archivos de Medicina Interna*(37), 61-67.
- Martínez Lage, J. M. (2002). Alzheimer: diez años de progreso. *Ars Medica*, 2, 203-213.
- Morales, C. (2017). *kNOW Alzheimer Respuestas concretas a dudas reales. Manual de consulta para psicólogos*. Barcelona: Profaámaco2.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2016). *Donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease*.

- OMS. (2018). *Organización mundial de la salud*. Recuperado el 15 de Febrero de 2018, de Organización mundial de la salud: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Peña, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Pérez, M. (2008). Orientaciones para una mejor atención de los ancianos con Alzheimer en la comunidad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*.
- Romano, M., Nissen, M., del Huerto, N., & Parquet, C. (2007). Enfermedad de Alzheimer. *Revista de posgrado de la vía cátedra de medicina*(75), 9-12.
- Schalock, R., & Verdugo, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(224), 21 a 36.
- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., & Arias, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M., Arias, B., Gómez, L., & Schalock, R. (2009). *Escala GENCAT. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- Vila, J., & Fernández, E. (2017). *DCM Dementia Care Mapping. Un instrumento de observación y valoración de la calidad asistencial*. Alzheimer Catalunya.

ANEXOS

ANEXO I - ESCALA REISBERG Y ESCALA FAST

La Escala Global del Deterioro para la Evaluación de la Demencia Primaria Degenerativa (GDS) (también conocida como la Escala de Reisberg)

Diagnóstico	Fase	Señales y Síntomas
Falta de demencia	Fase 1: Ningún declive cognitivo	En esta fase la persona tiene una función normal, no experimenta la pérdida de la memoria, y es sano mentalmente. Gente que no tiene la demencia sería considerada estar en la Fase 1.
Falta de demencia	Fase 2: Un declive cognitivo muy leve	Esta fase se usa para describir el olvido normal asociado con el envejecimiento; por ejemplo, olvidarse de los nombres y de donde se ubican los objetos familiares. Los síntomas no son evidentes a los seres queridos ni al médico.
Falta de demencia	Fase 3: Declive cognitivo leve	Esta etapa incluye la falta de memoria creciente, dificultad leve que concentra, funcionamiento de trabajo disminuido. La gente puede conseguir perdió más a menudo o tiene dificultad que encuentra las palabras correctas. En esta etapa, las personas comenzarán a notar una declinación cognitiva. Duración media: 7 años antes del inicio de la demencia
Etapa temprana	Fase 4: Declive cognitivo moderado	Esta etapa incluye dificultades de concentrarse, una disminución de la habilidad de acordarse de los eventos recientes, y dificultades de manejar las finanzas o de viajar solo a lugares nuevos. La gente tiene problemas llevando a cabo eficientemente/con precisión las tareas complejas. Puede no querer reconocer sus síntomas. También la gente puede recluirse de los amigos y de la familia porque las interacciones sociales se hacen más difíciles. En esta etapa un médico puede notar problemas cognitivos muy claros durante una evaluación y entrevista con el paciente. Duración promedia: 2 años.
Etapa media	Fase 5: Declive cognitivo moderadamente severo	Gente en esta fase tiene deficiencias serias de la memoria y necesita ayuda a completar las actividades diarias (vestirse, bañarse, preparar la comida). La pérdida de la memoria se destaca más que antes y puede incluir aspectos importantes de la vida actual; por ejemplo, puede ser que la persona no recuerda su domicilio o número de teléfono. También puede que no sepa la hora, el día, o donde está. Duración promedia: 1,5 años.
Etapa media	Fase 6: Declive cognitivo severo (la demencia media)	Las personas en esta fase requieren ayuda extensiva a hacer las actividades diarias. Empiezan a olvidar los nombres de los miembros de la familia y tienen muy poco recuerdo de los eventos recientes. Muchas personas solamente pueden recordar algunos detalles de la vida temprana. También tienen dificultades de contar atrás de 10 y de llevar a cabo las tareas. La incontinencia (la pérdida del control de la vejiga o de los intestinos) es un problema en esta fase. Cambios de la

Diagnóstico	Fase	Señales y Síntomas
Etapa avanzada	Fase 7: Declive cognitivo muy severo (la demencia avanzada)	<p>personalidad tales como el delirio (creer algo que no es verdad), las compulsiones (repetir una actividad, como limpiar), la ansiedad o la agitación pueden ocurrir. Duración promedio: 2,5 años.</p> <p>Las personas en esta fase esencialmente no tienen la habilidad de hablar ni de comunicarse. Requieren ayuda con la mayoría de las actividades (p.ej., usar el baño, comer). A menudo pierden las habilidades psicomotoras, por ejemplo la habilidad de caminar. Duración promedio: 2,5 años.</p>

La Escala de Clasificación para la Evaluación de Función (FAST)

La Evaluación Funcional (FAST)

Fase 1 — adulto normal

No hay un declive funcional.

Fase 2 — adulto viejo normal

Conciencia personal de algún declive funcional.

Fase 3 — la enfermedad de Alzheimer temprana

Deficiencias notables durante situaciones del trabajo muy exigentes.

Fase 4 — el Alzheimer leve

La persona requiere ayuda durante las tareas complicadas tales como manejar las finanzas, planear una fiesta, etc.

Fase 5 — el Alzheimer moderado

La persona requiere ayuda a escoger ropa apropiada.

Fase 6 — el Alzheimer moderadamente severo

La persona requiere ayuda a vestirse, bañarse, y usar el baño. También la persona experimenta la incontinencia.

Fase 7 — el Alzheimer severo

La habilidad de hablar disminuye a aproximadamente media docena palabras inteligibles. Una pérdida progresiva de las habilidades de caminar, sentarse, sonreír, y apoyar la cabeza. (Reisberg, et al., 1988)

ANEXO II - ESCALA WHOQOL-BREF

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante Bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5
		Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas						
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta que punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta que punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5

7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.						
		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas						
		Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5

23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5
La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Ud. Ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas?						
		Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos , tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

ANEXO III - ESCALA GENCAT

Datos de la persona evaluada. Adultos (18 años y más)

Número de identificación:

Nombre

Apellidos

Sexo

Varón

Mujer

Dirección

Localidad/Provincia/CP

Teléfono

Lengua hablada en casa

Servicio

Colectivo

Día Mes Año

Fecha de aplicación _____

Fecha de nacimiento _____

Edad cronológica _____

Datos de la persona informante

Nombre de la persona que completa el cuestionario

Puesto de trabajo

Agencia/Afiliación

Lengua hablada en casa

Dirección

Correo electrónico

Teléfono

Nombre de otros informantes

Relación con la persona

Lengua hablada en casa

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión.	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	1	2	3	4
5	Presenta síntomas de ansiedad.	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3	4
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					

RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación que desea.	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables.	1	2	3	4
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.	1	2	3	4
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	1	2	3	4
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	1	2	3	4
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	4	3	2	1
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	1	2	3	4
18	Tiene una vida sexual satisfactoria.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ITEM 15: si la persona no tiene trabajo, valore su relación con los compañeros del centro.</p> <p>ITEM 17: tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.</p>					

BIENESTAR MATERIAL

		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inaccesibilidad...)	1	2	3	4
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.	4	3	2	1
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.	1	2	3	4
23	El lugar donde vive está limpio.	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	4	3	2	1
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	1	2	3	4
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
ITEM 20: si la persona no tiene trabajo, valore la seguridad del centro.					

DESARROLLO PERSONAL

		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	1	2	3	4
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.).	4	3	2	1
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	4	3	2	1
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	1	2	3	4
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	4	3	2	1
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	4	3	2	1
33	Participa en la elaboración de su programa individual.	4	3	2	1
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					
ITEMS 29, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valore respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.					

BIENESTAR FÍSICO

		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL _____

ITEM 36: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas.
 ITEM 39: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por sí misma o que cuente con apoyos para realizarlo.
 ITEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente.
 ITEM 41: si la persona no tiene problemas de salud, marque "Nunca o Casi nunca".

AUTODETERMINACIÓN

		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales.	4	3	2	1
44	Elige cómo pasar su tiempo libre.	4	3	2	1
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	4	3	2	1
46	Defiende sus ideas y opiniones.	4	3	2	1
47	Otras personas deciden sobre su vida personal.	1	2	3	4
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	1	2	3	4
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	1	2	3	4
50	Organiza su propia vida.	4	3	2	1
51	Elige con quién vivir.	4	3	2	1

Puntuación directa TOTAL _____

ITEMS 43, 44 y 50: en el caso de personas con drogodependencias, valore si sus metas, objetivos e intereses son adecuados, si elige actividades adecuadas para pasar su tiempo libre y si organiza su propia vida de forma adecuada. "Adecuado" hace referencia a que no tenga relación con el consumo de drogas.

INCLUSIÓN SOCIAL

		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...).	4	3	2	1
53	Su familia le apoya cuando lo necesita.	4	3	2	1
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	1	2	3	4
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.	1	2	3	4
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.	4	3	2	1
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	4	3	2	1
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.	1	2	3	4
59	Es rechazado o discriminado por los demás.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

DERECHOS

		Siempre o Casi siempre	Frecuente- mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).	1	2	3	4
61	En su entorno es tratado con respeto.	4	3	2	1
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.	4	3	2	1
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.	1	2	3	4
64	En el servicio al que acude se respeta su intimidad.	4	3	2	1
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.	4	3	2	1
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).	1	2	3	4
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).	4	3	2	1
68	El servicio respeta la privacidad de la información.	4	3	2	1
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

ANEXO IV - ESCALA FUMAT

NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN:	<input type="text"/>			
Nombre	<input type="text"/>			
Apellidos	<input type="text"/>			
Sexo	<input type="checkbox"/> Varón	<input type="checkbox"/> Mujer		
Dirección	<input type="text"/>			
Localidad/Provincia/CP	<input type="text"/>			
Teléfono	<input type="text"/>	Lengua hablada en casa	<input type="text"/>	<input type="text"/>

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Fecha de Nacimiento	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Edad cronológica	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Nombre de la persona que completa el cuestionario	<input type="text"/>
Puesto de trabajo	<input type="text"/>
Agencia/Afiliación	<input type="text"/>
Dirección	<input type="text"/>
Correo electrónico	<input type="text"/>
Teléfono	<input type="text"/>

Nombre de otros informantes	Relación con la persona	Idioma
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
1	En general, se muestra satisfecho con su vida presente	4	3	2	1
2	Manifiesta sentirse inútil	1	2	3	4
3	Se muestra intranquilo o nervioso	1	2	3	4
4	Se muestra satisfecho consigo mismo	4	3	2	1
5	Tiene problemas de comportamiento	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho con los servicios y los apoyos que recibe	4	3	2	1
7	Manifiesta sentirse triste o deprimido	1	2	3	4
8	Muestra sentimientos de incapacidad e inseguridad	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas	4	3	2	1
10	Mantiene una buena relación con los profesionales del servicio al que acude	4	3	2	1
11	Mantiene una buena relación con sus compañeros del servicio al que acude	4	3	2	1
12	Carece de familiares cercanos	1	2	3	4
13	Valora negativamente sus relaciones de amistad	1	2	3	4
14	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL					

BIENESTAR MATERIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
15	El lugar donde vive es confortable	4	3	2	1
16	Manifiesta no estar satisfecho con su jubilación (o situación laboral actual)	1	2	3	4
17	Se queja de su salario (o pensión)	1	2	3	4
18	El lugar donde vive tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades	1	2	3	4
19	El servicio al que acude tiene barreras arquitectónicas que impiden o dificultan alguna de sus actividades	1	2	3	4
20	Dispone de las cosas materiales que necesita	4	3	2	1
21	El lugar donde vive necesita reformas para adaptarse a sus necesidades	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL

DESARROLLO PERSONAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
22	Puede leer información básica para la vida cotidiana (carteles, periódico, etc.)	4	3	2	1
23	Muestra dificultad para resolver con eficacia los problemas que se le plantean	1	2	3	4
24	Tiene dificultades para expresar información	1	2	3	4
25	En el servicio al que acude le proporcionan información sobre cuestiones que le interesan	4	3	2	1
26	Muestra dificultades para manejar conceptos matemáticos básicos, útiles para la vida cotidiana (sumar, restar, etc.)	1	2	3	4
27	Tiene dificultades para comprender la información que recibe	1	2	3	4
28	Es responsable de la toma de su medicación	4	3	2	1
29	Muestra escasa flexibilidad mental	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
30	Tiene problemas de movilidad	1	2	3	4
31	Tiene problemas de continencia	1	2	3	4
32	Tiene dificultad para seguir una conversación porque oye mal	1	2	3	4
33	Su estado de salud le permite salir a la calle	4	3	2	1
34	Tiene problemas para recordar información importante para la vida cotidiana (caras familiares, nombres, etc.)	1	2	3	4
35	Tiene dificultades de visión que le impiden realizar sus tareas habituales	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

AUTODETERMINACIÓN		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
36	Hace planes sobre su futuro	4	3	2	1
37	Muestra dificultades para manejar el dinero de forma autónoma (cheques, alquiler, facturas, ir al banco, etc.)	1	2	3	4
38	Otras personas organizan su vida	1	2	3	4
39	Elige cómo pasar su tiempo libre	4	3	2	1
40	Ha elegido el lugar donde vive actualmente	4	3	2	1
41	Su familia respeta sus decisiones	4	3	2	1
42	Toma decisiones sobre cuestiones cotidianas	4	3	2	1
43	Otras personas toman las decisiones que son importantes para su vida	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
44	Participa en diversas actividades de ocio que le interesan	4	3	2	1
45	Está excluido en su comunidad	1	2	3	4
46	En el servicio al que acude, tiene dificultad para encontrar apoyos cuando los necesita	1	2	3	3
47	Tiene amigos que le apoyan cuando lo necesita	4	3	2	1
48	Tiene dificultades para relacionarse con otras personas del centro al que acude	1	2	3	4
49	Está integrado con los compañeros del servicio al que acude	4	3	2	1
50	Participa de forma voluntaria en algún programa o actividad del servicio al que acude	4	3	2	1
51	Su red de apoyos no satisface sus necesidades	1	2	3	4
52	Tiene dificultades para participar en su comunidad	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL					

DERECHOS		Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi Nunca
53	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos	4	3	2	1
54	Recibe información adecuada y suficiente sobre los tratamientos e intervenciones que recibe	4	3	2	1
55	Muestra dificultad para defender sus derechos cuando no son respetados	1	2	3	4
56	Cuenta con asistencia legal y/o acceso a servicios de asesoría legal	4	3	2	1
57	Disfruta de todos sus derechos legales (ciudadanía, voto, procesos legales, etc.)	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL					

ANEXO V - ANÁLISIS DE LA ESCALA FUMAT

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 1	EDAD: 85	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	28	12	75
Relaciones interpersonales	24	13	84
Bienestar material	27	11	63
Desarrollo personal	27	13	84
Bienestar físico	22	13	84
Autodeterminación	15	8	25
Inclusión social	34	14	91
Derechos	16	11	63
Puntuación Estándar TOTAL		95	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		112	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			79

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 2	EDAD: 90	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	25	11	63
Relaciones interpersonales	20	11	63
Bienestar material	26	10	50
Desarrollo personal	19	9	37
Bienestar físico	15	8	25
Autodeterminación	10	7	16
Inclusión social	28	11	63
Derechos	16	11	63
Puntuación Estándar TOTAL		78	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		98	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			46

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 3	EDAD: 80	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	22	9	37
Relaciones interpersonales	20	11	63
Bienestar material	25	10	50
Desarrollo personal	20	10	50
Bienestar físico	22	13	84
Autodeterminación	19	10	50
Inclusión social	33	13	84
Derechos	15	11	63
Puntuación Estándar TOTAL		87	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		106	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			65

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 4	EDAD: 76	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	16	7	16
Relaciones interpersonales	17	9	37
Bienestar material	25	10	50
Desarrollo personal	12	7	16
Bienestar físico	22	13	84
Autodeterminación	10	7	16
Inclusión social	23	9	37
Derechos	14	10	50
Puntuación Estándar TOTAL		72	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		94	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			34

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 5	EDAD: 86	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	12	5	5
Relaciones interpersonales	11	6	9
Bienestar material	25	10	50
Desarrollo personal	12	7	10
Bienestar físico	15	8	25
Autodeterminación	12	7	16
Inclusión social	17	7	16
Derechos	13	10	50
Puntuación Estándar TOTAL		60	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		84	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			14

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 6	EDAD: 84	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	30	13	84
Relaciones interpersonales	21	12	75
Bienestar material	20	5	5
Desarrollo personal	27	13	84
Bienestar físico	17	9	37
Autodeterminación	17	9	37
Inclusión social	36	15	95
Derechos	16	11	63
Puntuación Estándar TOTAL		87	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		106	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			65

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 7	EDAD: 84	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones 5estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	12	5	5
Relaciones interpersonales	15	8	25
Bienestar material	21	6	9
Desarrollo personal	17	9	37
Bienestar físico	19	11	63
Autodeterminación	10	7	16
Inclusión social	17	7	16
Derechos	16	11	63
Puntuación Estándar TOTAL		64	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		87	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			20

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 8	EDAD: 68	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	22	9	37
Relaciones interpersonales	19	10	50
Bienestar material	24	9	37
Desarrollo personal	16	8	25
Bienestar físico	19	11	63
Autodeterminación	18	10	50
Inclusión social	29	12	76
Derechos	16	11	63
Puntuación Estándar TOTAL		71	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		93	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			32

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 9	EDAD: 84	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	22	9	37
Relaciones interpersonales	24	13	84
Bienestar material	18	4	2
Desarrollo personal	16	8	25
Bienestar físico	20	11	63
Autodeterminación	14	8	25
Inclusión social	33	13	84
Derechos	14	10	50
Puntuación Estándar TOTAL		76	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		97	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			42

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 10	EDAD: 83	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	21	9	37
Relaciones interpersonales	19	10	50
Bienestar material	22	7	16
Desarrollo personal	12	7	16
Bienestar físico	20	11	63
Autodeterminación	15	8	25
Inclusión social	27	11	63
Derechos	15	11	63
Puntuación Estándar TOTAL		74	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		95	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			37

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 11	EDAD: 89	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	25	11	63
Relaciones interpersonales	21	12	75
Bienestar material	27	11	63
Desarrollo personal	23	11	63
Bienestar físico	21	12	75
Autodeterminación	15	8	25
Inclusión social	29	12	75
Derechos	16	11	63
Puntuación Estándar TOTAL		88	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		106	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			66

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 12	EDAD: 75	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	17	7	16
Relaciones interpersonales	19	10	50
Bienestar material	24	9	37
Desarrollo personal	20	10	50
Bienestar físico	16	9	37
Autodeterminación	10	7	10
Inclusión social	21	8	25
Derechos	14	10	50
Puntuación Estándar TOTAL		70	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		92	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			30

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 13	EDAD: 85	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	20	8	25
Relaciones interpersonales	18	10	50
Bienestar material	26	10	50
Desarrollo personal	14	7	16
Bienestar físico	20	11	63
Autodeterminación	13	8	25
Inclusión social	22	9	37
Derechos	14	10	50
Puntuación Estándar TOTAL		73	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		94	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			35

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 14	EDAD: 90	SEXO: MUJER30	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	30	13	84
Relaciones interpersonales	24	13	84
Bienestar material	24	9	37
Desarrollo personal	21	10	50
Bienestar físico	16	9	37
Autodeterminación	15	8	25
Inclusión social	32	13	84
Derechos	17	12	75
Puntuación Estándar TOTAL		87	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		106	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			65

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 15	EDAD: 83	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	25	11	63
Relaciones interpersonales	19	10	50
Bienestar material	24	9	37
Desarrollo personal	10	6	9
Bienestar físico	14	7	16
Autodeterminación	11	7	16
Inclusión social	28	11	63
Derechos	16	11	63
Puntuación Estándar TOTAL		72	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		94	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			34

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 16	EDAD: 76	SEXO: MUJER	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	23	10	50
Relaciones interpersonales	23	13	84
Bienestar material	28	12	75
Desarrollo personal	16	8	25
Bienestar físico	20	11	63
Autodeterminación	11	7	16
Inclusión social	32	13	84
Derechos	16	11	63
Puntuación Estándar TOTAL		85	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		104	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			60

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 17	EDAD: 69	SEXO: HOMBRE	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	20	8	25
Relaciones interpersonales	20	11	63
Bienestar material	21	6	9
Desarrollo personal	22	11	63
Bienestar físico	22	13	84
Autodeterminación	18	10	50
Inclusión social	26	11	63
5Derechos	14	10	50
Puntuación Estándar TOTAL		80	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		100	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			50

ESCALA FUMAT			
USUARIO: 18	EDAD: 92	SEXO: HOMBRE	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional	21	9	37
Relaciones interpersonales	17	9	37
Bienestar material	24	9	37
Desarrollo personal	20	10	50
Bienestar físico	21	12	75
Autodeterminación	10	7	16
Inclusión social	25	10	50
Derechos	15	11	63
Puntuación Estándar TOTAL		77	
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		98	
Percentil del Índice de Calidad de Vida			44

ESCALA FUMAT					
USUARIO: 19		EDAD: 85		SEXO: HOMBRE	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones		
Bienestar emocional	17	7	16		
Relaciones interpersonales	19	10	50		
Bienestar material	25	10	50		
Desarrollo personal	18	9	37		
Bienestar físico	12	6	9		
Autodeterminación	10	7	16		
Inclusión social	21	8	25		
Derechos	16	11	63		
Puntuación Estándar TOTAL		68			
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		90			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			26		

ESCALA FUMAT					
USUARIO: 20		EDAD: 94		SEXO: HOMBRE	
Dimensiones de calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones		
Bienestar emocional	25	11	63		
Relaciones interpersonales	19	10	50		
Bienestar material	24	9	37		
Desarrollo personal	13	7	10		
Bienestar físico	10	5	5		
Autodeterminación	13	8	25		
Inclusión social	23	9	37		
Derechos	13	10	50		
Puntuación Estándar TOTAL		69			
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA		91			
Percentil del Índice de Calidad de Vida			28		