

INDICADORS DE QUALITAT DE VIDA EN DEMÈNCIA AVANÇADA I RELACIÓ AMB LA MORTALITAT

David Ballester Ferrando

Dipòsit legal: Gi. 306-2015
<http://hdl.handle.net/10803/132xxx>

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



Universitat de Girona

TESI DOCTORAL

Indicadors de qualitat de vida en demència avançada i relació amb la mortalitat

David Ballester i Ferrando

2014



TESI DOCTORAL

Indicadors de qualitat de vida en demència avançada i relació amb la mortalitat

Tesi doctoral presentada per

David Ballester i Ferrando

Any 2014

**Programa de Doctorat en Biologia Molecular, Biomedicina i
Salut**

Dirigida per: Dra. Dolors Juvinyà i Canal

Dr. Josep Garre Olmo

Tutora: Dra. Dolors Juvinyà i Canal

**Memòria presentada per optar al títol de doctor per la Universitat de
Girona**



Universitat de Girona

La **Dra. Dolors Juvinyà i Canal**, Catedràtica d'Escola Universitària del Departament d'Infermeria de la Universitat de Girona i el **Dr. Josep Garre Olmo** investigador principal del Grup de Recerca sobre Envel·liment, Discapacitat i Salut de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Girona i professor associat del Departament de Medicina de la Universitat de Girona,

DECLAREM:

Que el treball titulat "**Indicadors de qualitat de vida en demència avançada i relació amb la mortalitat**", que presenta **David Ballester i Ferrando** per a l'obtenció del títol de doctor/a, ha estat realitzat sota la nostra direcció.

I, perquè així consti i tingui els efectes oportuns, signem aquest document.

Dra. Dolors Juvinyà i Canal

Dr. Josep Garre Olmo

Girona, 24 de setembre de 2014.

A la meva extensa família i de forma especial als meus germans i mare.

A la família que ja no hi és, però sempre està present a les besàvies, als
avis, al pare i a la Teresa.

A la meva companya Conxi, pel seu amor i el seu suport.

A la Clàudia, la nineta dels meus ulls.

“Guérir quelque fois, soulager beaucoup et consoler toujours”

Autor francès desconegut

AGRAÏMENTS

A tots els centres geriàtrics que han participat en l'estudi, per les facilitats que han donat durant tot aquest temps i per la seva dedicació, interès i paciència.

Als professionals sanitaris metges i metgesses, infermers i infermeres, auxiliars i càrrecs dels centres geriàtrics que ens han dedicat temps i sense els quals no hauria estat possible aquest treball.

A totes les persones responsables dels participants de l'estudi.

Als participants de l'estudi, que silenciosament són els protagonistes.

Als meus companys de la Facultat d'Infermeria pel seu suport i pels ànims que m'han donat en tot moment.

A companys i amics de la Universitat de Girona, que s'han preocupat per la tesi i m'han ofert suport.

Al Dr. Turon Estrada, Dr. Lopez Pousa i Dr. Vilalta Franch per la recerca en demències avançades.

A la Dra. Conxi Fuentes, per les seves crítiques, consells i suport en la tesi.

Als meus directors de tesi, la Dra. Dolors Juvinyà i el Dr. Josep Garre, que m'han ajudat a gaudir de la recerca encara més.

LLISTA D'ABREVIATURES

CDR	Clinical Dementia Rating
CIRS-G	Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics
DA	Demències avançades
DM	Demència Mixta (Alzheimer + Vascular)
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DV	Demència Vascular
GDS	Global Deterioration Scale
IB	Índex de Barthel
MA	Malaltia d'Alzheimer
MMSE	Mini Examen de l'Estat Mental
NPI-NH	Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home
OMS	Organització Mundial de la Salut
PAIN-AD	Pain Assessment in Advanced Dementia
QdV	Qualitat de vida
QVRS	Qualitat de vida relacionada amb la salut
QUALID	Quality of Life in Late State of Dementia
SNG	Sonda Naso-Gàstrica
PEG	Gastrostomia Endoscòpica Percutània
UPP	Úlceres per pressió

ÍNDIX DE FIGURES

Figura 1. Proporció de persones majors de 65 anys amb demència al món.....	17
Figura 2. Tipus de demència.....	74
Figura 3. Tipus de comorbiditat segons gravetat de la mateixa en percentatges	75
Figura 4. Número de mobilitzacions i canvis posturals segons gravetat de la demència.....	82
Figura 5. Estimació de Kaplan-Meier de proporció acumulada dels participants amb demència avançada que varen morir	93

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1. Població major de 60 anys i prevalença estimada de demència	16
Taula 2. Criteris comuns per al diagnòstic de demència	22
Taula 3. Criteris específics per al diagnòstic de demència tipus Alzheimer	24
Taula 4. Criteris específics per al diagnòstic de demència vascular	24
Taula 5. Criteris específics per al diagnòstic de demència deguda a altres malalties mèdiques	24
Taula 6. Classificació de les demències segons etiologia	27
Taula 7. Tipus de demència i les seves característiques més comunes	28
Taula 8. Nivells i característiques de la GDS-FAST	31
Taula 9. Criteris de malaltia terminal en pacients amb demència.....	35
Taula 10. Instruments genèrics de qualitat de vida que s'utilitzen en demències depenent del nivell de gravetat.....	40
Taula 11. Instruments específics de qualitat de vida que s'utilitzen en demències depenent del nivell de gravetat.....	42
Taula 12. Mitjanes d'edat al final de l'estudi i estat civil dels participants segons el sexe	72
Taula 13. Gravetat de la demència, segons GDS, en relació al sexe.....	72
Taula 14. Mitjana d'edat en anys segons gravetat de la demència (mesurada amb GDS).....	73
Taula 15. Mitjana d'anys d'evolució de la demència segons sexe.....	73
Taula 16. Mitjana d'anys de residència al centre segons sexe	73
Taula 17. Relació entre diagnòstic MA o altres demències i sexe.....	74

Taula 18. Temps d'evolució de la demència, d'estada al centre i comorbiditat dels participants segons gravetat de la demència	76
Taula 19. Puntuacions de les escales segons la gravetat de la demència	78
Taula 20. Puntuacions de les escales segons sexe	78
Taula 21. Nivells de dependència de l'IB dels participants segons sexe	79
Taula 22. Presència d'alteracions neuropsiquiàtriques relacionades amb el sexe	80
Taula 23. Presència d'alteracions neuropsiquiàtriques relacionades amb la gravetat de la demència mesurada amb la GDS.....	81
Taula 24. Situació d'enllitament dels participants segons gravetat de la demència mesurada amb la GDS i sexe.....	82
Taula 25. Tipus de dieta dels participants en el darrer mes segons gravetat de la demència (GDS) i total	83
Taula 26. Utilització de contenció mecànica en els participants en el darrer mes segons gravetat de la demència mesurada amb la GDS	83
Taula 27. Utilització de contenció mecànica en els participants en el darrer mes segons sexe.....	84
Taula 28. Puntuacions de les escales dels participants que varen sobreviure en sèries temporals	85
Taula 29. Gravetat de la demència i variables sociosanitàries dels participants que varen sobreviure en sèries temporals.....	86
Taula 30. Relació entre les puntuacions mitjanes de la qualitat de vida mesurada amb la QUALID i els seus factors i el sexe.....	87
Taula 31. Relació entre les puntuacions mitjanes de la qualitat de vida (QUALID) i els seus factors i la gravetat de la demència (GDS).....	88

Taula 32. Correlacions Rho de Spearman entre la qualitat de vida mesurada amb la QUALID i els seus 3 factors amb la resta de variables mesurades amb les escales corresponents.....	90
Taula 33. Relacions entre la qualitat de vida mesurada amb l'escala QUALID i els seus 3 factors amb variables funcionals i d'activitats infermeres amb significació estadística	91
Taula 34. Qualitat de vida mesurada amb les puntuacions de la QUALID i els seus factors de les persones que sobreviuen, en sèries temporals.....	92
Taula 35. Relació entre tipus de demències i mitjana de supervivència (mesos) en series temporals.....	94
Taula 36. Mortalitat i mitjana de supervivència estratificades segons la gravetat de la demència mesurades amb la GDS	96
Taula 37. Mortalitat i mitjana de supervivència estratificades segons el sexe.....	96
Taula 38. Hazard ratis (IC 95%) de las variables significatives als 6, 12, 24, 36 i 48 mesos	97
Taula 39. Estudis en demències avançades i puntuació de les les variables mesurades amb les escales corresponents	108

ÍNDEX

Índex.....	I
Resum	5
Resumen.....	7
Abstract.....	9
1. Introducció	11
1.1. Les demències avançades.....	13
1.1.1. Aspectes generals de les demències	14
1.1.2. El cost de les demències	18
1.1.3. El diagnòstic de demència.....	20
1.1.4. Classificació de les demències	25
1.1.5. Curs clínic de les demències.....	30
1.1.6. Les demències avançades i els factors associats a la mortalitat.....	34
1.2. La qualitat de vida.....	38
1.2.1. Qualitat de vida i demències.....	39
1.2.2. Qualitat de vida en demències avançades.....	43
1.2.3. Demències avançades, infermeria i qualitat de vida.....	46
2. Hipòtesis i Objectius	51
2.1. Hipòtesis.....	54
2.2. Objectius	54

3. Metodologia.....	55
3.1. Disseny	57
3.2. Població d'estudi.....	57
3.3. Criteris d'inclusió i exclusió.....	57
3.4. Mostra.....	58
3.5. Variables de l'estudi.....	59
3.6. Instruments.....	61
3.7. Procediment.....	63
3.8. Anàlisi estadística.....	65
3.9. Aspectes ètics	67
4. Resultats	69
4.1. Característiques dels participants.....	71
4.2. Característiques clíniques dels participants.....	72
4.3. Característiques de la qualitat de vida i les variables clíniques relacionades.....	87
4.4. Supervivència i indicadors pronòstics de mortalitat	92
5. Discussió.....	99
5.1. Característiques sociodemogràfiques.....	102
5.2. Característiques clíniques.....	104
5.3. Qualitat de vida en demències avançades.....	109
5.4. Indicadors pronòstics de mortalitat en demències avançades.....	112
5.5. Limitacions de l'estudi	118

5.6.	Implicacions per a la pràctica	119
5.7.	Futures línies de recerca.....	119
6.	Conclusions	121
7.	Bibliografia	125
8.	Annexos	149

RESUM

Introducció: Les demències afecten al 6.4% de la població major de 65 anys i produeixen un deteriorament greu i progressiu de les capacitats cognitives i funcionals de les persones que les condueixen a la mort. Les demències avançades constitueixen l'estadi més sever i generen una necessitat d'atenció continuada les 24 hores del dia. A més, les importants deficiències en la comunicació amb aquestes persones dificulten una atenció adequada als seus problemes de salut, als seus malestars i una baixa qualitat de vida. L'objectiu d'aquest treball va ser identificar indicadors pronòstics de mortalitat en persones amb demències avançades a curt i llarg termini, introduint la qualitat de vida com a un nou possible indicador.

Metodologia: Estudi observacional prospectiu i analític de 4 anys de durada amb una mostra de 155 persones amb demències avançades institucionalitzades (estadis 6 i 7 de la GDS). Es va dur a terme l'administració dels qüestionaris Índex de Barthel (IB), Mini Mental State Examination (MMSE), Pain Assessment in Advanced Dementia (PAIN-AD), Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics (CIRS-G), Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home (NPI-NH), Quality of Life in Late-Stage of Dementia (QUALID) i un qüestionari ad-hoc de variables sociodemogràfiques i variables clíniques. Després de quatre anys, es va documentar la data de mortalitat dels participants. Es van relacionar mitjançant anàlisi bivariant amb proves no paramètriques, les variables clíniques amb l'estat vital. L'associació entre les variables estudiades i la supervivència es va determinar mitjançant models de regressió de riscos proporcionals de Cox.

Resultats: La mostra va estar formada per 155 participants, amb una mitjana d'edat basal de 83.2 anys i amb una mitjana d'edat al finalitzar l'estudi, o per defunció, de 85.5 anys. El 76.1% de la mostra eren dones, es van observar diferències significatives en relació a l'estat civil, més dones vídues i més homes casats, però no en relació a la

gravetat de la demència. La gravetat de la demència es va relacionar significativament amb les variables estat cognitiu (MMSE), trastorns psicològics (NPI-NH), dolor (PAIN-AD), qualitat de vida (QUALID), enllitament, úlceres per pressió, tipus de dieta, contenció mecànica, conducta motriu anòmla i comorbiditat (CIRS-G). Els Hazard ratis estadísticament significatius als 4 anys a partir del model de Cox, varen ser l'edat (HR=1.05), el sexe (home) (HR=1.95), el dolor (HR=1.2), la qualitat de vida (factor 1 de la QUALID, HR=1.06), la contenció mecànica i les úlceres per pressió (HR=1.87). A curt termini, fins als 12 mesos, varen ser el sexe (home) (HR=2.9), la major gravetat de la demència (GDS 7, HR=2.9) i la qualitat de vida (factor 2 de la QUALID, HR=1.1).

Conclusions: Les persones residents de centres geriàtrics amb diagnòstic de demència avançada tenen el major risc de mortalitat a curt i llarg termini. Altres predictors de mortalitat a curt termini van ser la gravetat de la demència (GDS 7) i la qualitat de vida (factor 2 de la QUALID); els predictors a llarg termini inclouen la qualitat de vida (factor 1 de la QUALID), el dolor, la major gravetat de la demència (GDS 7), les úlceres per pressió i la contenció mecànica. La qualitat de vida mesurada amb la puntuació de la QUALID s'ha associat significativament amb les mesures funcionals i cognitives de l'IB i l'MMSE, els trastorns psicològics (NPI-NH), el dolor (PAIN-AD), i amb els pacients que es trobaven enllitats o que tenien úlceres per pressió, entre altres variables clíniques.

Paraules clau: demència avançada, mortalitat, supervivència, predictor, qualitat de vida, QUALID.

RESUMEN

Introducción: Las demencias afectan al 6.4% de la población mayor de 65 años y producen un deterioro grave y progresivo de las capacidades cognitivas y funcionales de las personas que las conducen a la muerte. Las demencias avanzadas constituyen el estadio más severo y generan una necesidad de atención continuada las 24 horas del día. Además, las importantes deficiencias en la comunicación con estas personas dificultan una atención adecuada a sus problemas de salud, a sus malestares y una baja calidad de vida. El objetivo de este trabajo fue identificar indicadores pronósticos de mortalidad en personas con demencias avanzadas a corto y largo plazo, introduciendo la calidad de vida como un nuevo posible indicador.

Metodología: Estudio observacional prospectivo y analítico de 4 años de duración con una muestra de 155 personas con demencias avanzadas institucionalizadas (estadios 6 y 7 del GDS). Se llevó a cabo la administración de los cuestionarios Barthel Index (IB), Mini Mental State Examination (MMSE), Pain Assessment in Advanced Dementia (PAIN-AD), Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics (CIRSG), Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home (NPI-NH), Quality of Life in Late-Stage of Dementia (QUALID) y un cuestionario ad-hoc de variables sociodemográficas y variables clínicas. Después de cuatro años, se documentó la fecha de mortalidad de los participantes. Se relacionaron mediante análisis bivalente con pruebas no paramétricas, las variables clínicas con el estado vital. La asociación entre las variables estudiadas y la supervivencia se determinó mediante modelos de regresión de riesgos proporcionales de Cox.

Resultados: La muestra estuvo formada por 155 participantes, con una media de edad basal de 83.2 años y con una media de edad al finalizar el estudio, o por fallecimiento, de 85.5 años. El 76.1% de la muestra eran mujeres, se observaron diferencias significativas en relación al estado civil, más mujeres viudas y más hombres casados, pero no en relación a la gravedad de la demencia. La gravedad de la

demencia se relacionó significativamente con las variables estado cognitivo (MMSE), trastornos psicológicos (NPI-NH), dolor (PAIN-AD), calidad de vida (QUALID), con el encamamiento, las úlceras por presión, el tipo de dieta, la contención mecánica, la conducta motriz anómala y la comorbilidad (CIRS-G). Los Hazard ratios estadísticamente significativos a los 4 años a partir del modelo de Cox, fueron la edad (HR=1.05), el sexo masculino (HR=1.95), el dolor (HR=1.2), la calidad de vida (factor 1 de la QUALID, HR=1.06), la contención mecánica y las úlceras por presión (HR=1.87). A corto plazo, hasta los 12 meses, fueron el sexo masculino (HR=2.9), la mayor gravedad de la demencia (GDS 7, HR=2.9) y la calidad de vida (factor 2 de la QUALID, HR=1.1).

Conclusiones: Las personas residentes de centros geriátricos con diagnóstico de demencia avanzada tienen un mayor riesgo de mortalidad a corto y largo plazo. Otros predictores de mortalidad a corto plazo fueron la gravedad de la demencia (GDS 7) y la calidad de vida (factor 2 de la QUALID); los predictores a largo plazo incluyen la calidad de vida (factor 1 de la QUALID), el dolor (PAIN-AD), la mayor gravedad de la demencia (GDS 7), las úlceras por presión y la contención mecánica. La calidad de vida medida con la puntuación de la QUALID se asoció significativamente con las medidas funcionales y cognitivas del IB y el MMSE, los trastornos psicológicos (NPI-NH), el dolor (PAIN-AD), y con los pacientes que se encontraban encamados o tenían úlceras por presión, entre otras variables clínicas.

Palabras clave: demencia avanzada, mortalidad, supervivencia, predictor, calidad de vida, QUALID.

ABSTRACT

Introduction: Dementia affects 6.4% of the population older than 65 years and causes severe, progressive deterioration in cognitive and functional capacity that can lead to death. Patients with advanced dementia, the most severe disease status, require continuous care, 24 hours a day. In addition, the great difficulty of communicating with these patients complicates the provision of care that is appropriate for their health problems, alleviates their discomfort, and improves their quality of life. This study aimed to identify prognostic indicators of short-term and long-term survival in patients with advanced dementia, introducing quality of life as a potential indicator.

Methodology: This observational, prospective analysis with 4-year follow-up included 155 patients with advanced dementia (GDS stages 6 & 7) living in a long-term care facility. Six validated questionnaires were administered: Barthel Index (IB), Mini Mental State Examination (MMSE), Pain Assessment in Advanced Dementia (PAIN-AD), Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics (CIRS-G), Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home (NPI-NH), Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) and an ad hoc form was used to record sociodemographic and clinic variables. After four years, mortality status was documented for all participants. Bivariate analysis of the prognostic indicators and vital status was carried out using nonparametric tests. The association between the study variables and survival was analysed using Cox proportional hazards models.

Results: Mean age of the 155 participants was 83.2 years at baseline and 85.5 years at the end point (death or end of the study period). The sample consisted of more women (76.1%), widows and married men, but there were no differences by sex or marital status in the degree of dementia diagnosed. Disease severity was significantly associated with cognitive state variables (MMSE), psychological disorders (NPI-NH), pain (PAIN-AD), quality of life (QUALID), confinement to bed, pressure ulcers, type

of diet, use of physical restraints, abnormal involuntary movements and comorbidity (CIRS-G). The Cox Hazard ratios with statistical significance after 4 years were age (HR=1.05), male sex (HR=1.95), pain (PAIN-AD, HR=1.2), quality of life (QUALID Factor 1, HR=1.06) and physical restraints and pressure ulcers (HR=1.87). In the short term (12-month follow-up), the significant ratios were male sex (HR=2.9), dementia severity (GDS 7, HR=2.9) and quality of life (QUALID Factor 2, HR=1.1).

Conclusions: People residents of long-term care facilities diagnosed with advanced dementia have the highest short-term and long-term mortality risk. Other predictors of short-term mortality were the dementia severity (GDS 7) and quality of life (Factor 2 of the QUALID instrument); long-term predictors include quality of life (QUALID Factor 1), pain (PAIN-AD), dementia severity (GDS 7), pressure ulcers, and physical restraints. The QUALID quality of life score is significantly associated with functional and cognitive measures of the BI and MMSE, psychological disorders (NPI-NH), pain (PAIN-AD), and with patients who are bed-ridden or have pressure ulcers, among other clinical variables.

Keywords: Advanced dementia, mortality, survival, predictor, quality of life, QUALID.

1. INTRODUCCIÓ

1.1. LES DEMÈNCIES AVANÇADES

L'augment de l'esperança de vida a les societats desenvolupades, i també a les no desenvolupades, assolit gràcies a les millores a la sanitat, l'alimentació, les condicions de vida, etc., han afavorit una major longevitat de les persones, però també la proliferació de malalties cròniques habituals d'edats avançades (1). Entre aquestes malalties destaquen les demències, que han experimentat un increment rellevant en les darreres dècades. Actualment, les demències són un dels reptes sanitaris i socioeconòmics més importants entre els que s'afronta la nostra societat (2). L'augment de la incidència d'aquestes, ha produït un creixement de les investigacions, una millora en els tractaments i en l'atenció infermera (3) de les persones afectades d'aquestes malalties, que generalment són progressives, deteriorants i que condueixen a la mort (4).

Malgrat l'increment de l'interès en la recerca en les demències, aquesta està centrada principalment en descobrir les causes i buscar tractaments que redueixin la simptomatologia que afecta a les funcions cognoscitives i funcionals (5). A més, s'ha basat principalment, en estadis inicials o intermedis de les demències i amb un menor interès en els estadis avançats.

Les persones amb demències avançades, situació en la que es produeix una pèrdua greu de les capacitats cognitives i funcionals, necessiten d'una atenció específica i diferenciada de la resta de situacions patològiques de la vellesa, així com dels estadis inicials dels processos cognitius deteriorants (6). Aquesta atenció només es pot millorar si es fa de forma directa i especialitzada, basada en l'evidència científica proporcionada a través de la recerca. Les infermeres i els infermers són, sens dubte, uns professionals fonamentals dins l'equip interdisciplinari en la millora de la qualitat de l'atenció de les persones afectades de demències avançades (7). Però per aconseguir aquestes millores, cal incrementar la recerca en demències avançades

cercant eines que permetin valorar millor l'estat d'aquestes persones i les estratègies terapèutiques més adequades per aconseguir un major benefici en el seu benestar. En aquesta línia, es va iniciar el projecte de recerca "Condicionants ambientals de la qualitat de vida relacionada amb la salut de pacients amb demència avançada institucionalitzats" que va rebre una subvenció de la Fundació Marató de TV3 (núm. expedient 063110) i que és la base inicial d'aquesta investigació.

L'aportació d'aquesta tesi, radica en l'estudi de la relació entre diversos indicadors clínics en demències avançades i la mortalitat en aquestes persones, afegint la qualitat de vida com a nou possible indicador rellevant. A més, s'analitza la predictibilitat dels diversos indicadors en relació a la mortalitat, per tal que es puguin determinar marcadors, entre ells la qualitat de vida, amb la finalitat de millorar el benestar de les persones amb demències avançades. Fins a l'actualitat, aquest darrer objectiu, segons l'evidència científica disponible, no s'ha abordat en demències avançades.

1.1.1. ASPECTES GENERALS DE LES DEMÈNCIES

La millora de les condicions ambientals, sanitàries i alimentàries ha estat un element fonamental per afavorir que les persones visquin més anys, tot i que aquesta major longevitat s'ha associat a un increment de malalties associades a l'envelliment. De fet, Espanya va passar de tenir una esperança de vida lleugerament superior als 40 anys el 1900, a estar al voltant dels 80 anys el 2000, amb lleugeres diferències entre els homes i les dones. L'esperança de vida al néixer de l'any 2011 a la Unió Europea (UE), va ser de les més altes del món, de 77,4 anys pels homes i de 83,2 per les dones, i a Espanya fou lleugerament superior, de 79,4 anys pels homes i de 85,4 anys per les dones (8).

En l'actualitat, hi ha una preocupació important per l'envelliment de la població a la UE (8) atès al creixement de la població de persones grans i a la disminució de la

natalitat i la immigració jove. L'any 2012, la població de 65 o més anys a la UE era el 17,8% (89,6 milions de persones). Aquest percentatge va ser similar a Espanya, amb el 17,4%, el que representava més de 8 milions de persones majors de 65 anys (8). La projecció d'aquest envelliment a Espanya per l'any 2050, se situa en el 36,4%, amb més de 15 milions de persones majors de 65 anys, i en una població total que es reduirà (9). Afrontem doncs, un futur amb una major població de persones grans i, a més, amb unes piràmides de població envellides.

Cal recordar que el procés d'envelliment, produeix uns canvis en l'organisme que facilita l'increment de malalties de caràcter crònic, potencialment generadores de discapacitat. Les investigacions actuals ens indiquen, que l'augment de malalties es relaciona amb l'increment dels anys de vida, de forma que les persones majors de 80 anys tenen una prevalença major de malalties i de discapacitat que les de 50 o 60 anys. Entre les malalties més importants durant l'envelliment, tot i que no exclusives d'aquesta etapa, cal destacar molt especialment les demències.

Les demències constitueixen una de les principals patologies que afecten a les persones majors de 60 anys i es situen entre les malalties que generen més dependència. És difícil determinar amb exactitud la situació epidemiològica actual de les demències, atesa la variabilitat amb la que s'han definit aquestes, el fet de mantenir un nivell considerable de casos no diagnosticats i la variabilitat en les tècniques i mètodes de detecció de casos (10), de forma que existeixen discrepàncies en les dades de prevalença i incidència (11).

La prevalença estandarditzada per edat, en majors de 65 anys en una investigació europea (12), va ser del 6,4% per la demència (totes les causes), del 4,4% per la malaltia d'Alzheimer (MA), i del 1,6% per a la demència vascular (DV). Aquesta prevalença s'incrementava progressivament amb l'edat i va ser del 0,8% en la població d'entre 65 i 69 anys i del 28,5% en els majors de 90 anys. Les xifres corresponents per la MA (53,7% dels casos) van ser de 0,6% pel grup d'edat de 65 a 69 anys i del 22,2% pels majors de 90 anys, i per a la DV (15,8 % dels casos), dels 0,3% i 5,2%

respectivament. En el subtipus de DV, es va observar una gran variabilitat entre els estudis, així com una diferència en la prevalença entre els homes i les dones relacionada amb una major edat. La demència és més freqüent en les dones, i l'edat avançada es va considerar com el principal contribuent al fort augment de la prevalença de la MA (12).

L'estimació de la prevalença global de la demència per a l'any 2010 en un estudi mundial (13), situava aquesta en el 4,7% de persones majors de 60 anys, amb una prevalença del 2,6% a Àfrica, del 4,0% a Àsia, del 6,2% a Europa i del 6,9% a Amèrica del Nord (Taula 1).

Taula 1. Població major de 60 anys i prevalença estimada de demència

Zona CGM*	Població > 60 anys d'edat en milions	Prevalença estimada neta (%)	Nombre de persones amb demència (milions)			Incrementos proporcionals (%)	
			2010	2030	2050	2010-2030	2010-2050
Àsia	406,6	3,9	15,9	33,0	60,9	107,0	282,0
Europa	160,2	6,2	10,0	14,0	18,7	40,0	87,0
Amèrica	120,7	6,5	7,8	14,8	27,1	89,0	246,0
Àfrica	71,1	2,6	1,9	3,9	8,7	11,0	370,0
Món	785,5	4,7	35,6	65,7	115,4	85,0	225,0

*Càrrega Global de la Malaltia. Font: Modificat de Alzheimer's Disease International, 2009 (13)

En totes les zones, a part d'Amèrica del Nord i Àsia-Pacífic, la prevalença predita per als homes va ser menor (entre un 19% i el 29 %) que per a les dones. S'observava a tots els continents, una tendència d'una major prevalença amb l'increment de l'edat. Les previsions d'aquest estudi mundial (13), varen estimar que a l'any 2010 hi hauria al món unes 35,6 milions de persones amb demència i que el nombre de casos gairebé es duplicaria cada 20 anys (de 65,7 milions el 2030, als 115,4 milions el 2050). La taxa d'augment del 2010-2030 mostra una àmplia variació regional, on el nombre d'afectats

creixeria més ràpidament a les zones en desenvolupament: en un 40% a Europa, 63% a Amèrica del Nord, entre un 77% i un 146% en les diferents regions d'Amèrica Llatina, en un 107% a Àsia i un 111% per a Àfrica.

Per altra banda, les estimacions predeien que al 2010 el 57,7% de les persones amb demència viurien en països d'ingressos baixos i mitjans, però al 2014, aquest percentatge es preveia que s'incrementaria cada vegada més, essent del 63,4% el 2030 i del 70,5% el 2050 (2,14,15), i per tant podria deixar de ser un problema de societats desenvolupades, per passar a ser un problema global.

A més, les darreres investigacions indiquen que al món hi ha 4,6 milions de casos nous de demència cada any (un cas nou cada 7 segons), xifra que s'incrementa progressivament per l'envelliment de la població (14). L'edat augmenta de forma molt important la incidència i prevalença de demències, essent les persones més grans de 85 anys les que tenen un percentatge més elevat de demències a tot el món (Figura 1) (1,4,16).

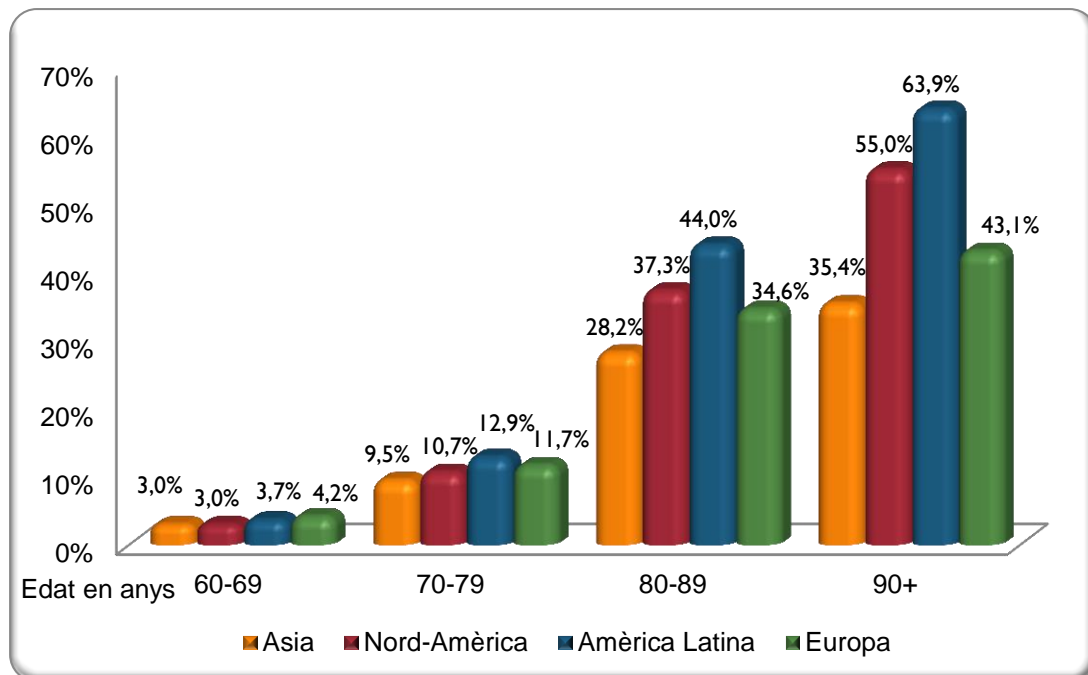


Figura 1. Proporció de persones majors de 65 anys amb demència al món.
Font: Modificat de Prince et al. (2013) (17)

Un estudi de prevalença realitzat a Espanya, a les àrees central i del nord-est, va indicar que la prevalença de demència en general, i de la MA en particular, era superior en les dones, augmentava amb l'edat i mostrava una considerable variació geogràfica, que podria estar relacionada amb el mètode diagnòstic i estadístic utilitzat (18). Segons aquest mateix estudi les persones que patien demència i MA a Espanya podrien acostar-se al milió d'afectats a les zones estudiades. No obstant això, mancaven investigacions epidemiològiques al sud del país que permetessin tenir dades fefaents de prevalença de demència i els seus subtipus a tot el territori de l'estat.

1.1.2. EL COST DE LES DEMÈNCIES

L'increment de l'esperança de vida, generarà un augment en la prevalença de la demència, tal com s'ha vist en tots els estudis citats anteriorment. Aquesta situació tindrà unes clares repercussions quant a l'augment de les persones malaltes i per tant del nombre de persones amb discapacitat. I com a conseqüència directa, es produirà un increment en les necessitats de suport professional i en la despesa sanitària, amb un augment dels costos econòmics que hauran d'assumir persones i països.

D'acord amb el pla d'acció i estratègia per l'envelliment saludable de l'OMS del 2012 (19), la demència va produir al 2010 el 11,2% dels anys viscuts amb discapacitat en persones majors de 60 anys; percentatge superior al dels accidents cerebrovasculars (9,5%), dels trastorns musculoesquelètics (8,9%), de les malalties cardiovasculars (5,0%), i de totes les formes de càncer (2,4 %). El pes de la discapacitat generat per la demència, obtingut pel consens d'experts internacionals multidisciplinaris de l'OMS, va ser superior a la de gairebé qualsevol altre condició de salut, a excepció de la lesió de la medul·la espinal i el càncer terminal.

La discapacitat genera en les persones afectades de demència, una major necessitat en la utilització de serveis de salut. Però els costos directes del consum de serveis

sanitaris en els països desenvolupats, es presenten majoritàriament a la comunitat i a l'atenció residencial. Un estudi realitzat al Regne Unit (20), va constatar que 224.000 de les 461.000 persones grans amb deteriorament cognitiu (el 48,6%), vivien a les institucions amb un cost de més de cinc mil sis-cents cinquanta milions d'euros cada any, el que representava el 0,6% del producte interior brut de l'estat. Però a més, les previsions de la despesa en serveis d'atenció a llarg termini per a gent gran amb deteriorament cognitiu a Anglaterra, es preveïen que s'incrementarien de prop dels 5.673 milions d'euros a l'any 1998, a gairebé 13.450 milions d'euros al 2030 (20). Tot i això, els cuidadors familiars segueixen essent la pedra angular del suport a les persones amb demència, el què acaba generant altres problemes com alteracions rellevants en la tensió psicològica, física i econòmica (21). El tenir cura de la persona amb demència és particularment intensiva en temps i dedicació, i molts cuidadors informals han de reduir la seva activitat laboral per poder atendre a les persones afectades. Als EUA, al 1998, el cost anual estimat de l'atenció informal a persones amb demència va ser de 13.200 milions d'euros per any (21). En aquest estudi realitzat amb una mostra de 7.443 persones, es varen diferenciar les hores de dedicació setmanals que necessitaven persones majors de 70 anys que viuen a casa amb o sense demència. Després d'ajustar-les per les característiques sociodemogràfiques, la comorbiditat i el potencial de la xarxa de cura, aquelles persones amb cognició normal varen rebre una mitjana de 4,6 hores setmanals de cura informal. Les persones amb demència lleu varen rebre una ajuda addicional d'atenció informal de 8,5 hores a la setmana amb diferències estadísticament significatives en comparació amb aquells amb cognició normal, mentre que aquelles que presentaven demència moderada i greu van necessitar un suport addicional de 17,4 i 41,5 hores setmanals respectivament (21).

Aquestes dades, sobre els costos associats a l'atenció de persones amb demència, són similars a les aportades per altres investigacions, com l'estudi prospectiu i observacional de 12 mesos de durada en persones amb demència no institucionalitzades, realitzat a Girona (22), que mostrà com el cost indirecte mig de

l'atenció fou de 6.364,8 €/any, amb un increment del 29% anual que es va associar a la discapacitat física i cognitiva, a l'edat del pacient i a tenir un sol cuidador.

Aquest mateix estudi constata que el cost econòmic associat a l'atenció del cuidador informal de la gent gran amb demència, és considerable i augmenta bruscament quan el deteriorament cognitiu del pacient empitjora. El cost anual addicional associat a la cura informal per persona va ser de 2.662 euros per a la demència lleu, 5.442 euros per a la demència moderada, i de 12.981 euros per a la demència avançada. Així els costos generats per l'atenció informal de les persones amb demència avançada que viuen a casa, va ser gairebé sis cops més gran que les que tenien demència lleu i més del doble de les que tenien demència moderada (21).

El 2009, la malaltia d'Alzheimer era la sisena causa de mort als EUA, causa que ha pujat en el rànquing de manera constant durant els últims deu anys (23). Les despeses d'atenció de la salut a les persones amb demència s'estimava que al 2011 superarien els 134 mil milions d'euros i arribaran el 2050 als 806 mil milions d'euros (24).

Als EUA, les despeses econòmiques són més altes en la demència avançada, en gran part a causa dels costos de les assegurances mèdiques, i per la major atenció sanitària necessària en els processos avançats de la malaltia en centres geriàtrics (25), lloc on aproximadament el 70 % d'aquests pacients moren (26).

1.1.3. EL DIAGNÒSTIC DE DEMÈNCIA

La demència és un concepte difús amb una gran variabilitat de definicions generades per la diferència d'estats mentals, etiologies i per la conceptualització històrica dels paradigmes cognitiu, conductual i funcional (10,27). En l'actualitat es defineix la demència com “una síndrome adquirida, de natura orgànica, caracteritzada per un deteriorament permanent de la memòria i d'altres funcions intel·lectuals, freqüentment acompanyada d'altres manifestacions psicopatològiques i del

comportament, que es produeix sense alteració del nivell de consciència, afectant al funcionament social i/o laboral del subjecte afectat” (28).

Els criteris diagnòstics de la demència s’han anat modificant progressivament fins el dia d’avui, on existeix un important consens, tot i que encara no únic. Els principals manuals utilitzats pel seu diagnòstic són el Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM), en la seva quarta edició revisada (DSM-IV-TR) i la Classificació Internacional de Malalties (CIE-10) (29). Les diferències entre els dos manuals són poques i donat que el més utilitzat és el DSM a continuació es concreten els criteris diagnòstics de les demències segons aquest manual.

En el DSM-IV-TR elaborat per l’*American Psychiatric Association* (30), les demències es troben situades en l’apartat de “Delírium, demència, trastorns amnèsics i altres trastorns cognoscitius”. Segons aquest manual, la característica essencial d’una demència consisteix en el desenvolupament de múltiples dèficits cognoscitius que inclouen un deteriorament de la memòria i almenys una de les següents alteracions cognoscitives: afàsia, apràxia, agnòsia o una alteració de la capacitat d’execució. Es destaca la gravetat de l’alteració que interfereix de forma significativa en les activitats laborals i socials, i pot representar un dèficit respecte al millor nivell previ d’activitat del subjecte.

Per establir el diagnòstic de demència segons els criteris del DSM-IV-TR, es requereix que el deteriorament de la memòria sigui el símptoma més precoç i prominent (Criteri A) (Taula 2). Els subjectes amb demència tenen deteriorada la capacitat per aprendre informació nova i obliden els coneixements apresos prèviament.

En les formes avançades, el deteriorament de la memòria és tan intens, que el subjecte oblida la seva ocupació, el grau d’escolarització, els aniversaris, els familiars o en ocasions, fins i tot el seu propi nom.

El deteriorament del llenguatge (afàsia) pot manifestar-se per dificultats en la pronunciació de noms de subjectes i objectes (Criteri A2a) (31). El llenguatge pot ser inconcret o buit, amb llargs circumloquis i ús de termes de referència indefinida com «cosa» i «això». Poden estar compromeses tant la comprensió del llenguatge parlat i escrit. En les fases avançades de demència, els subjectes poden emmudir o presentar un patró de llenguatge deteriorat, caracteritzat per ecolàlia o palilàlia.

Les persones amb demència poden presentar apràxia (Criteri A2b) (32), que pot conduir al dèficit en el cuinar, vestir i dibuixar, sempre i quan abans ja hagués realitzat aquesta activitat de forma normalitzada.

Taula 2. Criteris comuns per al diagnòstic de demència

A. La presència dels múltiples dèficits cognoscitius es manifesta per:

(1) Deteriorament de la memòria (deteriorament de la capacitat per aprendre informació nova o recordar informació apresada prèviament)

(2) Una (o més) de les següents alteracions cognoscitives:

(a) Afàsia (alteració del llenguatge)

(b) Apràxia (deteriorament de la capacitat per dur a terme activitats motrius, tot i que la funció motora està intacta)

(c) Agnòsia (fallada en el reconeixement o identificació d'objectes, tot i que la funció sensorial està intacta)

(d) Alteració de l'execució (planificació, organització, seqüenciació i abstracció)

B. Els dèficits cognoscitius en cadascun dels criteris A1 i A2 provoquen un deteriorament significatiu de l'activitat laboral o social i representen una disminució important del nivell previ d'activitat.

Font: DSM-IV-TR (30)

Els subjectes amb demència poden presentar agnòsia (Criteri A2c). Per exemple, el subjecte pot tenir una agudesesa visual normal, però haver perdut la capacitat per reconèixer objectes com una cadira o un llapis. De vegades és incapaç de reconèixer els seus familiars o, fins i tot, la seva pròpia imatge en el mirall. Les alteracions de

l'activitat constructiva (d'execució) són manifestacions habituals de la demència (Criteri A2d) i poden estar especialment relacionades amb trastorns del lòbul frontal o de les vies subcorticals associades (32). L'activitat d'execució implica la capacitat per al pensament abstracte i per planificar, iniciar, seqüenciar, monitorar i aturar un comportament complex.

Els ítems dels criteris A1 (deteriorament de la memòria) i A2 (afàsia, apràxia, agnòsia o alteració de l'activitat d'execució) han de ser prou greus com per provocar un deteriorament significatiu de l'activitat social o laboral (anar a l'escola, al treball, de compres, vestir-se, banyar-se, portar temes econòmics i altres activitats de la vida diària) i han de representar un dèficit respecte al nivell previ d'activitat (criteri B). La naturalesa i el grau del deteriorament varien i en ocasions depenen del marc social del subjecte. Un mateix nivell de deteriorament cognoscitiu pot dificultar significativament la capacitat per al desenvolupament d'un treball complex, però no per a un treball menys exigent. Per mesurar la gravetat del deteriorament es poden utilitzar escales de valoració estandarditzades que mesuren la cura física (com per exemple la higiene personal), la capacitat intel·lectual i l'habilitat per utilitzar utensilis i instruments (telèfon, rentadora, etc.).

El DSM-IV-TR estableix unes diferències en els criteris comentats depenent del tipus de demències, diferenciant entre la malaltia d'Alzheimer, la demència vascular i les demències degudes a altres malalties mèdiques. Els criteris A i B són comuns (Taula 3) i es diferencien les demències en la resta de criteris (Taulas 4 a 5).

Taula 3. Criteris específics per al diagnòstic de demència tipus Alzheimer

C. El curs es caracteritza per un inici gradual i un deteriorament cognoscitiu continu.

D. Els dèficits cognoscitius dels criteris A1 i A2 no es deuen a cap dels següents factors:

(1) Altres malalties del sistema nerviós central que provoquen dèficit de memòria i cognoscitius (malaltia cerebrovascular, malaltia de Parkinson, corea de Huntington, hematoma subdural, hidrocefàlia normotensiva, tumor cerebral)

(2) Malalties sistèmiques que poden provocar demència (hipotiroidisme, deficiència d'àcid fòlic, vitamina B12 i niacina, hipercalièmia, neurosífilis, infecció per VIH)

(3) Malalties induïdes per substàncies

E. Els dèficits no apareixen exclusivament en el transcurs d'un delírium.

F. L'alteració no s'explica millor per la presència d'un altre trastorn de l'eix I (trastorn depressiu major, esquizofrènia)

Font: DSM-IV-TR (30)

Taula 4. Criteris específics per al diagnòstic de demència vascular

C. Els signes i símptomes neurològics (p. ex. exageració dels reflexos tendinosos profunds, resposta d'extensió plantar, paràlisi pseudobulbar, anomalies en la marxa, debilitat d'una extremitat) o les proves de laboratori suggereixen la presència d'una malaltia cerebrovascular que s'estima que està etiològicament relacionada amb l'alteració (com infarts múltiples que impliquen al còrtex i a la substància blanca acompanyant)

D. Els dèficits no apareixen exclusivament en el transcurs d'un delírium

Font: DSM-IV-TR (30)

Taula 5. Criteris específics per al diagnòstic de demència deguda a altres malalties mèdiques

C. Demostració a través de la història, l'exploració física o les troballes de laboratori que l'alteració és un efecte fisiopatològic directe d'una de les malalties mèdiques enumerades més avall.

D. Els dèficits no apareixen exclusivament en el transcurs d'un delírium.

Entre les malalties mèdiques s'inclouen les demències degudes a: VIH, traumatisme cranial, malaltia de Parkinson, malaltia de Huntington, malaltia de Pick, malaltia de Creutzfeldt-Jakob i altres (com per exemple: hidrocefàlia normotensiva, hipotiroidisme, tumor cerebral, deficiència de vitamina B12, irradiació intracranial, etc.)

Font: DSM-IV-TR (30)

El mes de maig de 2013 es va publicar el DSM-V, la nova edició revisada del DSM-IV-TR. La traducció al castellà d'aquest manual ha sortit publicada al mes de setembre de 2014. Tot i que aquesta darrera edició del DSM (33,34) introdueix modificacions i millores a la proposta del DSM-IV-TR, els criteris diagnòstics de demència i delírium estan basats en els diagnòstics del DSM-IV-TR, encara que sota una nova entitat nosològica anomenada trastorn neurocognitiu i introdueix lleugers canvis que no afecten al diagnòstic.

Per poder concretar els diagnòstics de cadascun dels subtipus de demències s'utilitzen diversos criteris, a més de proves diagnòstiques. En l'actualitat s'estan buscant marcadors biològics i altres eines, com escales neurocognitives, que ajudin a millorar el diagnòstic de les malalties neurodegeneratives com l'Alzheimer, ja que el diagnòstic etiològic correcte només es pot realitzar amb un examen neuropatològic (35).

En la MA s'aconsella utilitzar els criteris de la *National Institute of Neurological Disorders and Stroke / Alzheimer's Disease and Related Disease Association (NINDS/ADRDA)* (36), amb què han assolit una especificitat del 70% i una sensibilitat del 81%.

Igual que en la MA, a la resta de demències s'utilitzen diversos instruments específics per facilitar el diagnòstic, a més de les proves diagnòstiques pertinents (37).

1.1.4. CLASSIFICACIÓ DE LES DEMÈNCIES

No existeix una única classificació vàlida de les demències, ja que l'etiologia és diversa i moltes vegades concurrent (10,38). D'aquesta forma, entre els diversos sistemes, els més acceptats són les classificacions per l'etiologia i per la topografia lesional (39).

Tenint en compte la classificació etiològica, les demències es diferencien en tres tipus (39,40): demències degeneratives primàries, demències secundàries i demències combinades o de múltiple etiologia (Taula 6).

Respecte a l'apartat de demències combinades o de múltiple etiologia, també es denominen demències mixtes. En aquestes, els trastorns es produeixen per l'aparició de demència de dues o més etiologies alhora, primàries i secundàries.

La classificació topogràfica lesional distingeix entre les demències corticals, les demències subcorticals i les demències mixtes. Aquesta classificació, que té en compte una alteració lesional i que produeix una simptomatologia específica per una afectació concreta de funcions cognoscitives, no es pot veure en termes absoluts ja que sovint es produeix un solapament entre corticals i subcorticals. Per exemple, la malaltia d'Alzheimer i la de Pick són exemples de demència cortical, la malaltia de Parkinson o Huntington són demències subcorticals, en canvi la demència vascular sol abastar els dos espais cerebrals (10,28).

Per altra banda, les demències més prevalents són la MA i la DV, i aquestes corresponen respectivament al 53,7% (entre 38,5% i 78%) i el 15,8% del total de demències (12). A la Taula 7 s'exposen les característiques més importants de les principals demències.

El diagnòstic definitiu de les demències és complex, ja que en alguns casos només es pot certificar quan es produeix l'èxitus del malalt i s'estudia l'anatomia patològica del cervell. Així, segons l'estudi neuropatològic realitzat en algunes investigacions, la malaltia d'Alzheimer (MA) era la responsable del 42% dels casos de demència, la demència vascular (DV) del 23,7%, la demència mixta (DM) (malaltia d'Alzheimer combinada amb DV) del 21,6%, i la demència frontotemporal del 4% dels pacients estudiats. El 8,8% restant dels malalts tenien altres tipus de demència, incloent combinacions, excepte les de DM comentades (42). Un altre estudi de característiques semblants, va contrastar que la MA representava el 57% de les anatomies fetes a cervells de pacients malalts (43). La prevalença registrada de subtipus de demència a partir de criteris clínics, no neuropatològics, depèn de moltes variables, incloent hàbits de referència, judicis clínics i tradicions de diagnòstic, totes

aquestes variables han estat fins a l'actualitat canviants en el temps i en les diferents cultures (16) i per tant segueix essent complexa.

Taula 6. Classificació de les demències segons etiologia

1. Primàries o degeneratives	
<ul style="list-style-type: none">• Malaltia d'Alzheimer• Demència per cossos de Lewy• Demència frontotemporal• Malaltia de Parkinson	<ul style="list-style-type: none">• Malaltia de Huntington• Trastorns desmielinitzants (esclerosi múltiple i altres)• Esclerosi lateral amiotròfica
2. Secundàries	
<ul style="list-style-type: none">• Vasculars: isquèmiques (demència multiinfàrtica, estat lacunar, malaltia de Binswanger), isquèmico-hipòxiques, hemorràgiques (subdural crònica, subaracnoidea, etc.) i combinades• Hidrocefàliques• Traumàtiques• Infeccioses: Creutzfeldt-Jakob, VIH, neurosífilis, encefalitis viral, etc.• Neoplàsiques• Tòxiques: demència alcohòlica, per fàrmacs (anticonvulsivants, anticolinèrgics, corticoides, antihipertensius), metalls (Pb, Mg, Bi, Hg), productes industrials, etc.• Endocrino-metabòliques: anòxia, insuficiència renal i/o hepàtica, endocrinopaties (híper o hipotiroïdisme, híper o hipoparatiroidisme, síndrome de Cushing, etc.)• Dèficits vitamínics: B1, B6, B12• Lupus eritematós sistèmic	
3. Mixtes	
<ul style="list-style-type: none">• Són producte de la combinació de 2 o més demències alhora• Les més freqüents són les mixtes per MA i DV	

Font: modificat de Martín Carrasco et al. (28); Nitrini R et al. (38); Alberca R et al. (39); Brunström H et al. (41)

Taula 7. Tipus de demència i les seves característiques més comunes

Tipus de Demència	Característiques
Demència d'Alzheimer	<p>Representa entre el 60 i el 80% dels casos de demència, essent la demència més freqüent. Gairebé la meitat dels casos són exclusivament Alzheimer, la resta s'afegeixen a altres demències (demència mixta).</p> <p>Inicialment hi ha una pèrdua de memòria relacionada amb fets recents, converses o noms de llocs o persones, així com pot aparèixer apatia i depressió. Posteriorment apareixen símptomes com desorientació, deteriorament de la comunicació, canvis de comportament i en estadis avançats dificultats per caminar, menjar i parlar.</p> <p>Els criteris diagnòstics de la MA, publicats al 2011 per l'Associació d'Alzheimer, recomanen que sigui considerada com una malaltia cerebral progressiva que s'inicia de forma molt lenta i molt abans que apareguin els símptomes clínics.</p> <p>Les característics histopatològiques i cel·lulars de la MA són l'acumulació progressiva al cervell, però fora de les neurones, de plaques d'amiloide (de la proteïna b-amiloide) i l'aparició de cabdells de la proteïna Tau dins de les neurones. A més apareix dany i mort neuronal.</p>
Demència Vascular	<p>Abans s'anomenava demència multinfart o demència postictus. Representa el 10% dels casos de demència, tot i que en les persones grans amb demència l'evidència patològica de DV és molt alta, la majoria dels casos de forma mixta són amb MA (44).</p> <p>Els primers símptomes solen estar relacionats amb dificultats per organitzar i planificar, alteració de la capacitat de judici o de prendre decisions.</p> <p>L'etiologia de la DV és bàsicament produïda per la lesió cerebral deguda a infart o sagnat de vasos sanguinis de la zona. El nivell de lesió estarà relacionat amb el grau d'infart.</p> <p>Quant dos o més tipus de demència es troben present al mateix temps es considera com a demència mixta.</p>

Font: Modificat de Alzheimer's Association (1); Martín Carrasco M (40) Pascual Millán LF (45)

(Continua) **Taula 7.** Tipus de demència i les seves característiques més comunes

Demència per cossos de Lewy	<p>Els símptomes són similars a la MA, però solen aparèixer de forma primerenca trastorns importants del són, al·lucinacions visuals, alteracions de la marxa amb alentiment i moviments parkinsonians. Alguns cops, aquests símptomes apareixen sense alteració de la memòria típica de la MA.</p> <p>Els cossos de Lewy, consisteixen en l'acumulació anormal a les neurones de la proteïna α-Synuclein a l'escorça cerebral. Quan apareix en una persona amb demència de Parkinson les alteracions són més greus.</p> <p>Aquesta demència es pot donar sola, tot i que és més freqüent en la forma mixta amb MA o bé amb DV.</p>
Demència frontotemporal	<p>Els símptomes més inicials són els canvis marcats de la personalitat, alteracions en el comportament i dificultats en l'elaboració i comprensió del llenguatge, tot i que la memòria pot estar conservada inicialment.</p> <p>Aquí s'inclouen habitualment les demències com l'afàsia primària progressiva, la malaltia de Pick i la degeneració corticobasal.</p> <p>Es produeix una afectació de les cèl·lules nervioses dels lòbuls frontal i temporals, donant una atròfia.</p> <p>La majoria de persones amb aquesta demència la desenvolupen en una edat jove, al voltant dels 60 anys, on és la segona demència degenerativa més freqüent.</p>
Demència mixta	<p>Es caracteritza per la combinació de dos o més tipus de demència, habitualment MA i DV, seguida de MA i demència per cossos de Lewy. (46,47)</p> <p>Els darrers estudis han suggerit que la demència mixta és molt més freqüent del què es creia, arribant a representar quasi el 50% de les persones amb demència (46,47).</p>
Demència de Parkinson	<p>Apareixen a partir de les alteracions histològiques del Parkinson. La incidència és d'un 10% de la MA i sol aparèixer a les alteracions del Parkinson, acumulació de cossos de Lewy i de plaques d'amiloide (de la proteïna β-amiloide) i l'aparició de cabdells de la proteïna Tau, igual que la DA.</p>
Malaltia de Creutzfeldt-Jakob	<p>És una demència molt poc freqüent i que acaba amb la mort del pacient de forma molt ràpida. Produeix alteracions en la memòria, la coordinació i el comportament.</p> <p>Els factors etiològics són hereditaris, causats per la infecció de prions coneguts (consum de carn afectada de encefalopatia espongiforme bovina) o de causa desconeguda.</p>

Font: Modificat de Alzheimer's Association (1); Martín Carrasco M (40) Pascual Millán LF (45)

1.1.5. CURS CLÍNIC DE LES DEMÈNCIES

Tenint en compte que el curs clínic de les demències és molt heterogeni, atesa la diversitat etiològica i les característiques patològiques de les lesions cerebrals, s'han establert classificacions que permeten determinar el grau de gravetat de la malaltia. Aquestes classificacions han pretès donar un suport a la pràctica clínica, de forma que els professionals sanitaris i les persones cuidadores puguin abordar més adequadament el tractament i l'atenció de les persones malaltes.

Aquestes classificacions segueixen el procés evolutiu de la demència basat en la progressió de la MA. Tot i que el curs clínic de la MA és divers, ja que depèn de molts factors, ens serveix a nivell orientatiu per poder emmarcar el nivell de gravetat de la demència (39). Així, les escales elaborades a partir de la MA, també s'han considerat com a eines vàlides i fiables en la resta de demències. S'han utilitzat diversos instruments de gradació, essent els més emprats la *Clinical Dementia Rating Scale* (CDR) (48) i la *Global Deterioration Scale* (GDS-FAST) (49,50).

La GDS-FAST és una escala més específica que la CDR i identifica 7 estadis que van des de la normalitat a la demència greu i permet valorar, mitjançant una entrevista semiestructurada, la intensitat de l'afectació a partir d'aspectes cognitius i funcionals (50). A més, discrimina uns subestadis per a la GDS 6 i 7 que ajuden a fer un diagnòstic més acurat a l'hora d'identificar fases més avançades de la malaltia. Els set graus de la GDS es mostren a la Taula 8 (50,51).

Taula 8. Nivells i característiques de la GDS-FAST

GDS-FAST 1	Sense deteriorament cognitiu / Normalitat. No s'objectiva dèficit de memòria en l'entrevista clínica.
GDS-FAST 2	Deteriorament cognitiu molt lleu / Oblit benigne senil. Dèficit funcional subjectiu (p. ex., dificultat per recordar on ha deixat objectes i per trobar les paraules adients).
GDS-FAST 3	Deteriorament cognitiu lleu compatible amb malaltia d'Alzheimer incipient. Dèficits en tasques ocupacionals i socials complexes, que generalment són observats per familiars i amics. Els símptomes van acompanyats d'ansietat discretament moderada.
GDS-FAST 4	Deteriorament cognitiu moderat / Malaltia d'Alzheimer lleu. Dèficits observables en tasques complexes com ara controlar els aspectes econòmics personals o planificar els menjars quan hi ha convidats.
GDS-FAST 5	Deteriorament cognitiu moderadament greu / Malaltia d'Alzheimer moderada. Decrement de l'habilitat per escollir la roba adient per a cada estació de l'any o segons les ocasions.
GDS-FAST 6	Deteriorament cognitiu greu / Malaltia d'Alzheimer moderadament greu. Decrement en l'habilitat de vestir-se, banyar-se i rentar-se. <ul style="list-style-type: none"> a. Disminució de l'habilitat per vestir-se sol b. Disminució de l'habilitat per banyar-se sol c. Disminució de l'habilitat per rentar-se i arreglar-se sol d. Disminució de la continència urinària e. Disminució de la continència fecal
GDS-FAST 7	Deteriorament cognitiu molt greu / Malaltia d'Alzheimer molt greu. Pèrdua de la parla i de la capacitat motora <ul style="list-style-type: none"> a. Capacitat de parla limitada a unes 6 paraules b. Capacitat de parla limitada a una única paraula c. Pèrdua de la capacitat per caminar sol sense ajuda d. Pèrdua de la capacitat per asseure's i aixecar-se sense ajuda e. Pèrdua de la capacitat per somriure f. Pèrdua de la capacitat per mantenir el cap erecte

Font: Reisberg et al. (50) i GENCAT (51)

La CDR va ser desenvolupada a la Universitat de Washington el 1979 (48) amb l'objectiu d'avaluar la severitat de la demència. Al igual que la GDS, inicialment es va desenvolupar per ser utilitzada en persones amb MA, però també pot ser utilitzada en persones amb altres demències. Consta de 5 etapes o fases distribuïdes del 0 a 3:

- CDR 0 = No hi ha trastorns cognitius.

- CDR 0,5 = Demència molt lleu.
- CDR 1 = Demència lleu.
- CDR 2 = Demència moderada.
- CDR 3 = Demència avançada.

Aquesta escala utilitza sis dominis per identificar el nivell de gravetat en cada etapa, els dominis són: memòria, orientació, capacitat de judici i resolució de problemes, vida social, llar i oci, i cura personal.

Hi ha elaborada una correspondència entre l'escala GDS i la CDR (Annex I) (52). Les dues escales tenen una utilització extensa i important en la pràctica clínica, i en la investigació en demències.

Segons els criteris plantejats en les dues escales, la demència lleu s'inicia en l'estadi 4 de la GDS o l'1 de la CDR (*Mini Mental State Examination* (MMSE) > 18/30 punts) (50) i es produeix una pèrdua sobretot de la memòria a curt termini i normalment també genera una reducció de l'activitat cognoscitiva com la orientació i l'abstracció verbal (53), fets que generen una major dificultat en funcionar de forma autònoma quant a tasques instrumentals i avançades de la vida diària. Per exemple, és habitual que en aquest estadi es perdin capacitats per gestionar l'economia de la casa (compres, gestions amb el banc, pagament de rebuts, solucionar problemes com multes o tributs o la gestió de les tasques domèstiques) activitats que es realitzaven amb normalitat abans de l'inici de la demència. A més, se solen produir alteracions de caràcter psicològic com irritabilitat, ansietat, depressió i és un període on habitualment es neguen aquestes mancances o pèrdues (10).

La demència moderada s'inicia a l'estadi 5 de la GDS o el 2 de la CDR (MMSE de 12 a 18/30 punts) (50), i es produeix un increment del deteriorament de la memòria que alhora va acompanyada per majors dificultats en el llenguatge expressiu i comprensiu (54). A més, s'origina un deteriorament de capacitats relacionades amb la vida diària,

funcionals i instrumentals, de forma que és habitual que no siguin capaços de gestionar la seva higiene, el vestit, l'alimentació, etc., i amb riscos quant a aspectes de seguretat a casa per oblots com deixar el foc obert, el gas, calefaccions, etc. Habitualment es requereix d'un suport per poder proporcionar cures i atencions a la persona afectada de demència en aquesta etapa. A més, se solen produir alteracions de caràcter neuropsiquiàtric com trastorns del son, apatia, agressivitat i aparició d'idees delirants (de ruïna, de robatori, etc.).

Finalment, la demència moderadament greu i greu (demència avançada), està situada en els estadis GDS 6 i 7 o el 3 de la CDR (MMSE \leq 12 punts) (50) i en aquest moment la persona requereix d'una supervisió i atenció que ha d'anar progressant fins arribar gairebé a les 24 hores del dia. En aquesta etapa, es produeix un deteriorament cognitiu molt important, així com pèrdues de la memòria a curt, mig i llarg termini, de forma que, fins i tot, es perd la capacitat de reconèixer a la parella o als fills, que es solen confondre per germans, amics o pares morts, per finalment no recordar gairebé res. S'acostumen a perdre, a més, totes les capacitats d'activitats de la vida diària (menjar, higiene, vestir-se, etc.) així com, de forma progressiva, les capacitats funcionals com control d'esfínters, caminar o dir alguna paraula amb sentit. Se solen produir alteracions neuropsiquiàtriques greus com episodis d'agitació, conductes motrius anòmales i agressivitat relacionada amb els moments en què se'ls fan activitats com la higiene, l'alimentació, la mobilització o el vestir (53). En darrer terme, es produeix una incapacitat de mobilització i un increment de la rigidesa muscular amb l'aparició de reflexos primitius com el de pressió i el de succió.

1.1.6. LES DEMÈNCIES AVANÇADES I ELS FACTORS ASSOCIATS A LA MORTALITAT

La demència avançada (DA) ha estat relativament poc reconeguda com una malaltia terminal (55–59). Les iniciatives destinades a millorar la situació dels pacients que moren d'aquesta malaltia, s'han quedat enrere de les situacions que amenacen la vida més reconegudes, com el càncer.

De fet, la demència avançada va sorgir com un tema en la literatura científica fa poc més de 25 anys (60), i és a partir d'aleshores que la investigació dedicada a aquest camp ha augmentat de forma exponencial (61) i amb ella, la millora de les condicions i la qualitat de vida de les persones afectades per aquesta situació patològica.

La demència avançada es defineix des d'una perspectiva més holística com la situació del curs de la demència on està compromesa l'habilitat personal per viure de forma independent i es necessita ajuda amb activitats bàsiques de la vida diària com vestir-se, banyar-se o fer-se la higiene personal (62). Els criteris clínics dels estadis severos de la demència es corresponen amb les troballes neuropatològiques i en l'avaluació d'aquesta etapa cal tenir en compte diversos eixos: història clínica, situació cognitiva, motriu, comportamental, funcional i mèdica (63).

Com s'ha comentat anteriorment, la DA és l'etapa més greu de la demència i es correspon amb els estadis 6 i 7 de la GDS-FAST (50,64) i amb l'estadi 3 de la CDR (52,65,66). En aquests estadis la persona amb demència té una pèrdua de capacitats molt important, de forma que li és molt difícil realitzar activitats de la vida diària de forma autònoma (rentar-se, menjar, caminar, parlar, controlar els esfínters, etc.). En l'estadi GDS-6 pot arribar a realitzar aquestes activitats amb supervisió i ordres senzilles. A l'estadi GDS-7 les alteracions són més greus i, en moltes ocasions, es perd la capacitat per caminar, estar assegut, comunicar-se amb llenguatge verbal o no verbal (64,65).

La demència en fase terminal, tot i tenir uns criteris consensuats, moltes vegades és difícil de determinar donada la progressió variada de la malaltia en les diverses demències i les diferències existents entre les persones afectades. Depèn de la zona lesionada, es donen unes manifestacions o altres, de forma que ens podríem trobar amb alguna persona amb una gran pèrdua de capacitats de memòria, llenguatge i orientació, i en canvi, amb una conservació d'activitats de la vida quotidiana com vestir-se o menjar. Tot i així, el consens establert planteja que en aquesta fase es reuneixen les característiques plantejades a la Taula 9.

Taula 9. Criteris de malaltia terminal en pacients amb demència

Criteris (I). Estat funcional

- La supervivència dependrà de la incidència de comorbiditats i de les cures rebudes
- Estadi 7 o superior de l'escala GDS-FAST de Reisberg
- La fase greu pot tenir un pronòstic superior a 2 anys
- A més, pot manifestar:
 - Incapacitat de caminar, vestir-se i banyar-se sense ajuda
 - Incontinència urinària i fecal (ocasional o molt freqüent en les últimes setmanes)
 - Incapacitat de parlar o comunicar-se amb sentit
 - Parla limitada. Màxim 6 mots en un dia o entrevista intensiva

Criteris (II). Presència de complicacions mèdiques

- Comorbiditats tan greus per ser tractades en l'últim any (tractades o no, són determinants de disminució de supervivència)
- Condicions comòrbides
 - Pneumònia per aspiració
 - Pielonefritis o altres infeccions del tracte urinari superior
 - Septicèmia
 - Nafres per pressió múltiples, estadi 3-4
 - Febre recurrent després d'antibiòtics
- Dificultat en la ingesta (disfàgia o rebuig de menjar) tan greu per ser incompatible amb la vida (indicadors: pèrdua de pes > 10% els 6 mesos previs o albúmina < 2,5 mg/dl)

Font: National Hospice Organization Standards and Accreditation Committee (67) i Robles (68)

Les demències constitueixen una de les principals causes de mort en les persones majors de 65 anys (59) i ho és tant en aquelles persones que viuen a casa seva, a

pesar de la malaltia, com en aquelles que estan hospitalitzades o resideixen en institucions geriàtriques (69–73).

Diversos estudis han destacat que el risc de morir s'incrementa amb la gravetat de la demència (71,73–76). Tot i així, altres investigacions constaten que les causes de la mortalitat són independents de la gravetat de la demència, és a dir, que l'etiologia de la mort de les persones amb una DA, és la mateixa que les que no tenen demència o amb una demència lleu (71,73,74). No obstant això, alguns estudis identifiquen una associació entre algunes malalties concomitants i la major mortalitat en demències, que es dona principalment per malalties respiratòries i cardiovasculars (77–79).

Per altra banda, el tipus de demència també ha mostrat en alguns estudis un major risc de mort prematura, com és el cas de les demències vasculars o per cossos de Lewy que es troben per davant de la malaltia d'Alzheimer (80–82).

Un altre estudi realitzat amb 323 persones amb DA de 22 centres geriàtrics de Boston (EUA) en un seguiment de 18 mesos, va comprovar com la mortalitat dels residents fou del 54,8%. Les principals alteracions patides per aquestes persones foren, en el 85,8% dels casos els problemes d'alimentació, el 41,1% va tenir pneumònia i el 52,6% un episodi febril. Posteriorment al comprovar les causes de mortalitat les dades varen ser similars a les de les malalties, amb una probabilitat de morir per pneumònia del 46,7%, per episodis febrils del 44,5% i per trastorns d'alimentació del 38,6%.

Una revisió sistemàtica realitzada per Brown et al. (83), analitzà els indicadors pronòstics de mortalitat als 6 mesos en persones amb DA. Els autors mostren la gran variabilitat existent entre els indicadors pronòstics de mortalitat als 6 mesos i plantegen que és necessari identificar pronosticadors fiables, sensibles i específics, que es puguin aplicar a la pràctica clínica.

Tanmateix, almenys un factor, el relacionat amb la nutrició i els hàbits alimentaris, va ser identificat per tots els estudis, tot i que amb nivells diferents de rellevància (Hazard Ratio: 1,27-2,22) (84–88). També es varen valorar com a factors rellevants, la puntuació de l'escala MMSE (86), la comorbiditat d'una o més patologies, el deteriorament funcional i cognitiu, la condició mèdica inestable, l'edat i els signes de patiment (85,86,89–91).

1.2. LA QUALITAT DE VIDA

Els primers treballs sobre la qualitat de vida (QdV) es van relacionar en l'àmbit sanitari amb la salut, donant lloc al concepte i escales de qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS) (92). Aquest plantejament, va generar que l'estudi de la QdV es dugués a terme des de la perspectiva de les repercussions que té la salut en la QdV de les persones.

El concepte de QVRS pot definir-se com “la percepció i avaluació pel mateix pacient de l'impacte que la malaltia i les seves conseqüències han suposat en la seva vida” (93). D'aquesta forma, la QdV es planteja com un constructe que parteix de la participació de les persones en fer una valoració de la seva QdV, per tant, aquesta és una percepció subjectiva, tot i que per això no és menys vàlida.

L'OMS al 1993, tenint en compte la creixent preocupació i manca de consens sobre què era la QdV, va plantejar la definició: “Percepció que té la persona de la seva posició a la vida en relació als seus propis objectius, a les seves expectatives, als seus estàndards i preocupacions, dins d'una determinada cultura en la que prevalen uns valors determinats” (94). A partir d'aquí es va generar un increment de la preocupació de la QdV en la investigació en salut, que va redundar en un increment exponencial de les publicacions, passant de 47 durant l'any 1975 a 4.353 publicacions al 2013 amb el MESH tòpic de “*quality of life*”.

El major interès en la QVRS s'ha anat introduint com un indicador multidimensional per valorar les intervencions sanitàries (95), on s'han de tenir en compte els efectes socioeconòmics i emocionals d'aquestes intervencions. De fet, la QVRS té en compte elements clarament mesurables i objectivables basats amb paràmetres clínics com el grau de discapacitat i el nivell de pèrdua d'autonomia, i per mesures de la percepció i valoració subjectiva de les persones sobre el seu nivell de funcionament social i

psicològic, els efectes secundaris de la medicació, el recolzament rebut i l'impacte de la malaltia en la persona i el seu entorn, entre d'altres.

1.2.1. QUALITAT DE VIDA I DEMÈNCIES

Davant d'una patologia progressiva i deteriorant com és el cas la demència, la introducció de la QdV com a mesura de les intervencions o com a indicador que ajudi a mesurar les necessitats dels afectats, introdueix un element de millora en la seva atenció i cura.

Igual que en la QdV en general, no hi ha encara una definició pròpia acceptada universalment per a la QdV en les demències. Hi ha diverses definicions, el que dóna lloc a que es qüestionari com un concepte controvertit, intangible i confús (96,97).

La QdV a la demència, es podria definir com el resultat de l'experiència subjectiva individual i l'avaluació de les circumstàncies personals referents al benestar psicològic, al nivell de competència (social, físic i cognitiu) i a la interacció amb el medi (98). Les definicions de QdV en persones amb demència han sorgit de les realitzades per a la població general, sense fer massa diferències pel fet d'orientar-se específicament a la població amb demència (99). Lawton, un dels investigadors més influents en l'estudi del concepte de benestar i qualitat de vida, defensa aquest enfocament genèric en l'estudi de la QdV (100), opina segons l'autor, les dimensions afectades en les persones amb demències són les mateixes que en la població general (benestar psicològic, nivell de competència, ambient objectiu i QdV percebuda).

A partir d'aquests preceptes, en l'estudi de la QdV en persones amb demències s'han utilitzat una varietat important d'instruments genèrics (92) tenint en compte l'estadi de gravetat de la demència (Taula 10).

Taula 10. Instruments genèrics de qualitat de vida que s'utilitzen en demències depenent del nivell de gravetat

Instrument	Dominis
Demència lleu	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQOL)</i> (101) 	Els 5 primers dominis anomenats per la persona
Demència lleu-moderada	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>COOP/WONCA Charts</i> (102) 	Forma física, sentiments, activitats quotidianes, activitat social, dolor i qualitat de vida
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Duke Health Profile (DHP)</i> (103) 	Salut física, mental, social i percebuda, invalidesa, autoestima, ansietat, depressió, dolor i salut general
<ul style="list-style-type: none"> • <i>World Health Organization Quality of Life 100 (WHOQOL-100/BREF)</i> (94,104) 	Funció psicològica, estat físic, autonomia, relacions socials, religió i ambient
Demència lleu-greu	
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Quality of Well-Being (QWB)</i> (105) 	Mobilitat, activitat física i activitat social
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Nottingham Health Profile (NHP)</i> (106) 	Mobilitat física, aïllament social, reaccions emocionals, dolor son i energia
<ul style="list-style-type: none"> • <i>European Quality of Life Instrument (EQ-5D)</i> (107) 	Mobilitat, cura personal, activitats quotidianes, dolor/ malestar i ansietat/ depressió. Estat de salut actual i comparat amb 12 mesos abans
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Health Utility Index 2 (HUI-2)</i> (108) 	Mobilitat, emoció, estat cognitiu, dolor i fecunditat
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Health Utility Index 3 (HUI-3)</i> (109) 	Visió, audició, parla, mobilitat, destresa, emoció, estat cognitiu i dolor
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Assessment of Quality of Life Instrument (AQoL)</i> (110) 	Malaltia, vida independent, relacions socials, habilitats físiques i benestar psicològic

Font: Leon-Salas (92)

Una altra perspectiva ha estat el plantejar la necessitat d'utilitzar instruments específics per mesurar la QdV en persones amb demències, com a conseqüència de les alteracions cognitives que generen dificultats en l'elaboració de judicis, de

comunicació i de memòria, que afecten a aquestes persones. Aquests instruments s'han elaborat en els darrers anys en el camp de les demències i de la psicogeriatria, pensats per ser administrats en diferents contextos (111). Atesa la dificultat de comunicació de les persones afectades, aquests instruments específics s'administren des de tres perspectives diferents: autoavaluació pel pacient, avaluació a través d'un informant i observació de la conducta (112).

L'autoavaluació del pacient és utilitzada per instruments pensats per realitzar en fases prematures de la demència (lleus i/o moderades) (113) i emfatitza en la perspectiva subjectiva i individual de la QdV, tot i que representa la millor forma d'entendre el com es viu amb demència, segons la conceptualització teòrica de la QdV.

L'avaluació a través d'un informant proper que conegui el pacient, que pot ser familiar, cuidador o professional sanitari, s'utilitza en fases moderades i greus. En aquests casos les persones amb demència tenen importants dificultats per fer una valoració fiable (114).

Per últim, l'observació directa de la conducta es realitza en etapes avançades de la demència, sobretot greus. S'utilitza principalment quan els pacients no tenen capacitat de comunicació o aquesta està molt reduïda, amb greus dificultats en la mobilitat, amb presència d'incontinència urinària i/o fecal, etc. Els sistemes que s'utilitzen per detectar les alteracions es basen en l'expressió facial, el to de veu, els crits, les queixes, els moviments d'inquietud i altres formes de comportament no verbal (115).

Dins d'aquestes tres opcions, s'ha creat una diversitat d'instruments específics per mesurar la QdV que han mostrat unes bones propietats psicomètriques i que tenen un gran valor per a la pràctica clínica pels diferents professionals sanitaris tot i que encara moltes d'elles, no s'hagin implementat en la seva utilització de forma generalitzada, però aquest és un aspecte que actualment està en creixement i que cal potenciar (Taula 11).

Taula 11. Instruments específics de qualitat de vida que s'utilitzen en demències dependent del nivell de gravetat

Instrument	Dominis
Demència lleu-moderada	
• <i>Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID)</i> (116)	Salut, interacció social, estat funcional, mobilitat, oci, energia, descans, estat psicològic i entorn
• <i>Community Dementia Quality of Life Profile (CDQLP)</i> (117)	Pensament i conducta, vida familiar i social, activitats físiques i altres aspectes de la vida diària i interacció
• <i>Dementia Quality of Life Scale (DQoL)</i> (99)	Afecte positiu i negatiu, autoestima, sentiments de pertinença i estètica
• <i>Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS)</i> (118)	Salut física, psicològica i social, família, activitats i cognició
• <i>Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP)</i> (119)	Afecte positiu i afecte negatiu
• <i>Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (CBS)</i> [17(120)	Afecte positiu i negatiu, satisfaccions i queixes físiques
• <i>Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID)</i> (116)	Salut, interacció social, estat funcional, mobilitat, oci, energia, descans, estat psicològic i entorn
Demència lleu-greu	
• <i>Dementia Care Mapping (DCM)</i> (121)	Benestar, aïllament social, activitat i conducta
• <i>Activity and Affect Indicators of Quality of Life (AAIQOL)</i> (122)	Afecte positiu i negatiu i activitat
• <i>Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL)</i> (123)	Interacció social, auto-percepció, sentiments i humor, activitats i interacció amb el medi
• <i>Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale (QOL-AD)</i> (124)	Condicció física, humor, memòria, capacitats funcionals, relacions interpersonals, capacitat per participar en activitats, situació financera i valoració de la qualitat de vida global
• <i>Quality of Life for Dementia Scale (QOL-D)</i> (125)	Afecte positiu i negatiu, accions, habilitats de comunicació, insomni, interacció amb altres, espontaneïtat i activitat
• <i>Quality of Life Instrument for People with Dementia (DEMQOL)</i> (126)	Activitats diàries i auto-cura, salut i benestar, funcionament cognitiu, relacions socials i autoconcepte
• <i>Dementia Specific Quality of Life Instrument (QUALIDEM)</i> (127)	Relació de cura, afecte positiu i negatiu, comportament agitat i tens, autoimatge positiva, relacions socials, aïllament social, sentiments a casa i activitats
Demència greu	
• <i>Vienna List</i> (128)	Comunicació, afecte negatiu, contacte corporal, agressió i mobilitat
• <i>Quality of Life in Late- Stage Dementia Scale (QUALID)</i> (129,130)	Comportaments observables sobre activitat i estats emocionals

Font: Leon-Salas (112)

1.2.2. QUALITAT DE VIDA EN DEMÈNCIES AVANÇADES

L'especificitat de la situació simptomatològica de les persones amb demències avançades, comporta l'adopció de noves mesures de la QdV, que siguin sensibles a les modificacions de les situacions patològiques en aquesta etapa i per tant, s'han hagut d'emprar noves dimensions per aconseguir aquests objectius.

Rabins et al. (123), varen identificar cinc dimensions de la QdV de les persones amb demència (interacció social, autoconsciència, sentiments i estat d'ànim, el gaudir de les activitats i resposta a l'entorn) fent un procés d'entrevistes amb profunditat amb familiars i proveïdors d'atenció socio sanitària, i amb l'administració de qüestionaris. A partir d'aquest, s'han elaborat altres enquestes que han intentat mantenir una alta sensibilitat a l'utilitzar-la en persones amb DA, entre les que destaca la validació de la *Quality of Life-Alzheimer Disease (QoL-AD)* (131), on es pot valorar correctament, amb uns nivells de sensibilitat acceptables, a persones amb demència amb unes puntuacions per sota de 10 en l'MMSE, nivells que corresponen a demències en fases avançades.

Per altra banda, moltes de les escales realitzades en QdV parteixen de la informació de la persona malalta, però en el cas de les DA, l'anosognòsia, les dificultats de comunicació i de verbalitzar estats emocionals, dificulta o impossibilita la realització d'aquesta valoració. Per tant, una opció és dur-la a terme, tal com s'ha comentat anteriorment, és a través d'informants propers a la persona (familiars, cuidadors, professionals sanitaris en contacte directe amb la persona), fet que pot haver debilitat la seva validesa (132). Així, els instruments genèrics de QdV utilitzats en demències avançades han mostrat mancances en la validesa i sensibilitat i estan essent desaconsellats per diversos autors (123), ja que no han estat dissenyats específicament per aquest tipus de situació patològica.

Lawton et al. (133) van proposar un model bidimensional per la mesura de la QdV en persones amb DA, en les dimensions d'afectivitat positiva i negativa, ja que es

considera que quan es perden les capacitats d'expressió verbal, es manté el sistema d'emocions, atès que aquest és un sistema més primitiu de resposta humana. A partir d'aquests preceptes es va dissenyar l'*Apparent Affect Rating Scale (AARS)* (133), un instrument format per cinc estats afectius (por, ansietat, tristesa/depressió, plaer i interès) que es realitza a través de l'observació d'expressions facials i altres conductes. Els resultats de l'anàlisi psicomètrica de l'instrument, van posar de manifest la seva validesa per a persones amb DA institucionalitzades i que, a més, era un instrument sensible a les variacions dels estats emocionals durant el dia. Sota aquesta mateixa perspectiva, s'han elaborat dues escales més, la llista de Viena (128) i la *Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID)* (129).

La QUALID, és un instrument validat a Espanya per Garre-Olmo et al. (130) i està elaborat específicament per a persones amb DA institucionalitzades. Aquesta escala valora signes conductuals de malestar, signes conductuals d'interacció social i signes d'estat d'ànim negatiu, a través de l'observació i les valoracions dels informants propers a la persona, principalment personal sanitari.

L'interès per la QdV en persones amb DA ha generat un creixement important de la investigació, tot i que s'ha iniciat recentment. És necessari aprofundir en el seu estudi i aconseguir que es dugui a terme la valoració de la QdV de forma protocolitzada, per tal de millorar l'atenció de les persones en aquesta greu situació. Els instruments de valoració de QdV específics, i creats concretament per a demències avançades, es convertiran en eines imprescindibles per millorar l'atenció sanitària. Però encara és necessari millorar aquests instruments i això només serà possible a través de la seva utilització i de la recerca (134).

Una revisió sistemàtica realitzada recentment, ha estudiat els factors associats a la QdV de persones amb demència (135). Els símptomes depressius i d'ansietat destaquen com un factor relacionat amb la QdV (136–140), de forma que quants més símptomes depressius menys QdV, tot i que els autors observen que la relació era més forta en demències lleu i moderades que en demències avançades (141). Els

factors relacionats amb els símptomes de conducta alterats i mesurats amb el *Neuropsychiatric Inventory* (142) van mostrar una relació negativa, de forma que quants més símptomes conductuals, menys QdV (136,138,143,144). També el nivell de dependència amb les activitats de la vida diària, ha estat estudiat com a factor relacionat amb la QdV, però els resultats són poc concloents. Mentre alguns estudis mantenen una relació negativa en les anàlisis bivariants, a més dependència de les activitats de la vida diària menys QdV, les anàlisis multivariants mostren resultats ambigus (138,145,146).

Un altre element a tenir en consideració, és la relació amb l'estat cognitiu de la persona amb demència. Alguns estudis no han trobat que aquest sigui un factor important quan s'utilitza la percepció de la persona amb demència en la valoració de la seva QdV (138,139,143), però si que mostren relació en anàlisis multivariants, quan es valora la QdV per un informant pròxim, en una relació de major nivell cognitiu millor QdV (137,140,146,147).

La relació entre la gravetat de la demència i la QdV realitzada a través d'anàlisis multivariants és poc concloent (135). Tot i això, alguns autors mostren que existeix una relació clara si es realitzen anàlisis bivariants on s'observa que a major severitat de la demència menor QdV (137–139).

La utilització de medicació també s'ha estudiat en diverses investigacions però no s'ha relacionat amb una millor o pitjor QdV (136,143,146).

1.2.3. DEMÈNCIES AVANÇADES, INFERMERIA I QUALITAT DE VIDA

Les infermeres i els infermers són els principals actors en les cures i l'atenció de les persones amb demència, i especialment en demències avançades, quan la pèrdua de capacitats cognitives i funcionals els impedeixen dur a terme activitats, que farien autònomament si no tinguessin la demència, com alimentar-se, vestir-se, tenir cura de la seva higiene i de la seva salut. A més, la impossibilitat de comunicar-se eficaçment, de caminar i de controlar els esfínters, entre d'altres, fa que la seva QdV empitjori de forma greu, facilitant la comorbiditat i les seves complicacions com infeccions urinàries, respiratòries, aparició d'úlceres per pressió, etc.

Alguns autors (3), posen de manifest que els professionals infermers que atenen persones amb demència han de tenir els coneixements adequats i a més han de treballar en un model centrat en la persona, per tal de millorar la qualitat de l'atenció en fases avançades. Brooker (148) defineix l'atenció centrada en la persona amb demència com la suma de diversos elements:

- Valorar, és a dir, donar-li valor a la persona amb demència.
- Tractar-la com a persona individual.
- Mirar l'entorn des de la perspectiva de la persona.
- Crear un entorn social positiu.

Sota aquesta perspectiva, un estudi realitzat amb infermeres de 7 centres geriàtrics d'Itàlia (149), sobre la capacitat de les infermeres en demències avançades, ha posat de manifest que no són plenament competents en la prestació de cures pal·liatives, però que aquestes competències milloren amb la formació, i que no es té prou clara

com ha de ser l'atenció fonamentada en mantenir una adequada QdV en aquestes fases de la demència.

Segons Barber (150), en l'atenció infermera a persones amb DA cal treballar conjuntament amb l'especialitat de cures pal·liatives. L'evidència científica pel que fa a l'atenció més adequada en persones amb DA no és suficient, i a més, és necessari incrementar la investigació dins la línia dels beneficis de la QdV d'aquestes persones (150).

Entre els reptes més importants cal destacar el tractament del dolor, la nutrició i la hidratació, per l'especificitat i diferències en relació a altres persones grans en situacions terminals (148,150). També, es posa de manifest que la recerca en l'atenció infermera d'aquestes persones, està basada des d'una perspectiva de la malaltia, però no de les cures pal·liatives que tenen com a fonament elements bàsics com són la QdV en persones amb DA en situacions terminals. Així els treballs fonamentats des d'una perspectiva de cures pal·liatives són insuficients, i és necessari incloure la QdV com a un dels elements primordials.

Són diversos els estudis (135,137,151–153) que han plantejat la importància de la inclusió de la QdV, i d'instruments que la avaluin de forma sensible i fiable, en les demències avançades. La preocupació abasta no només a mesurar les situacions de les persones amb DA, sinó de ser capaços d'utilitzar instruments que ajudin a millorar la seva atenció i la QdV. És per això, que es fa necessari que aquests instruments serveixin per comprovar que les intervencions professionals, en general i infermeres en particular, aconseguen un benefici en la QdV del pacient.

La millora de la QdV en les persones amb demència ha de tenir una alta prioritat en l'atenció, el tractament i la investigació, i cal determinar l'especificitat de cada instrument de mesura de QdV, ja que no tots serveixen per les diverses fases de la demència, i especialment en una etapa tant fràgil i concreta com són les DA (7,154).

Una revisió sistemàtica realitzada per Huskamp et al. (6) va analitzar les dificultats en la qualitat de l'atenció en processos terminals i/o pal·liatius, en centres d'atenció a llarg termini. Les conclusions que se'n deriven d'aquesta revisió, en la que hi ha referències clares a les persones amb DA, és que aquestes dificultats són:

- La manca de formació, la inadequada capacitació del personal sanitari en general en el tractament del dolor i en les cures pal·liatives (155,156). Els programes acadèmics de la formació infermera no inclouen, en alguns països, la formació específica en cures pal·liatives que, per tant, han de ser apreses fora de l'àmbit acadèmic (155). Dos estudis van comparar la capacitació d'infermeres i auxiliars en la competència professional abans i després d'una formació específica, i es van detectar unes millores estadísticament significatives en l'atenció, coneixements i la capacitat de resolució de problemes (157,158).
- La manca d'avaluacions estandarditzades en els processos terminals. En demències avançades, on la majoria d'instruments utilitzats ja no serveixen per detectar canvis en l'estat físic, psíquic o de malestar, fa necessari utilitzar instruments sensibles als canvis en aquests processos (56,155). Aquesta situació produeix que en l'atenció de les persones amb DA, on el pronòstic és realment complicat a diferència d'altres patologies com el càncer, els criteris per tractar-los com a pacients pal·liatius no siguin clars i la QdV de persones amb demència no sigui l'apropiada (159).
- Les llacunes de comunicació amb els metges. Les dificultats o manca de comunicació amb els metges i les metgesses, també ha estat un element important per l'assoliment d'una adequada atenció a les persones amb DA (144,160). La satisfacció dels pacients i de les famílies amb la cura de les persones amb demència, es pot millorar mitjançant una bona i fluida

comunicació, la millora del confort del resident, limitar l'alimentació per sonda i dispensar l'atenció en una unitat especialitzada en demències (161).

Tots aquests elements, realcen la importància del treball interdisciplinar en les demències avançades, tenint en compte aquesta situació com un procés progressiu i terminal, tot i que la mort és difícilment pronosticable. És realment important, ser capaços dins l'equip de treball, de plantejar un objectiu prioritari, aconseguir la millor QdV possible per a les persones afectades d'aquesta greu malaltia.

Finalment, cal destacar la importància del treball infermer en DA (162), la capacitat professional adequada no solament en les alteracions neurològiques i la seva atenció, sinó també en cures paliatives amb la utilització dels instruments de valoració més adequats en aquests estadis, on les escales de QdV i de dolor específiques són un element necessari, així com fonamentar l'atenció des d'un model de cures centrat en la persona (163).

2. HIPÒTESIS I OBJECTIUS

Les demències són un àmbit d'estudi molt rellevant a l'actualitat, només cal fer una cerca a la base de dades Pubmed i comprovar com en els darrers deu anys s'han duplicat les publicacions, tant en demències (de 47.654 a 95.850) com en demències avançades (de 2.621 a 4.472). Tot i això, cal incidir en què l'interès en les demències no s'ha intensificat fins que s'ha comprovat l'important increment de necessitats assistencials i de despesa econòmica que es produeixen en la població afectada.

Així mateix, encara hi ha aspectes que generen controvèrsia o que no han estat suficientment resolts, com és la introducció a la pràctica clínica, de la QdV en les persones amb DA i la utilització d'eines que serveixin per a millorar l'atenció i el tenir cura de les necessitats de les persones afectades, fet que podria implicar també la prevenció de situacions de malestar i de millora de la confortabilitat.

Hi ha poques investigacions que hagin estudiat el valor predictiu de la qualitat de vida a la mortalitat a curt i llarg termini, i encara menys específicament en persones amb demències avançades en mostres representatives.

D'aquesta forma, la pretensió d'aquesta tesi és abordar l'estudi de la QdV en DA, fent ús de les principals escales de valoració que utilitzen en aquest àmbit els/les infermers/eres, els/les metges/esses, i d'altres professionals de la salut.

2.1. HIPÒTESIS

1. L'edat elevada, un percentatge major de dones, un baix nivell d'estudis i un estat civil majoritari de viduitat, són les característiques principals de les persones amb demència avançada institucionalitzades.
2. Les variables edat, sexe i característiques clíniques d'empitjorament de la salut estan relacionades amb la gravetat de la demència.
3. La qualitat de vida mesurada amb la QUALID es relaciona amb variables clíniques d'empitjorament de la salut i amb la gravetat de la demència.
4. Els principals pronosticadors de mortalitat en persones amb demències avançades institucionalitzades a curt i llarg termini són l'edat, el sexe, la qualitat de vida, l'estat cognitiu i la comorbiditat.

2.2. OBJECTIUS

1. Descriure les característiques de les persones amb demències avançades institucionalitzades.
2. Identificar la relació entre la gravetat de la demència, el sexe i les variables demogràfiques i clíniques en persones amb demència avançada institucionalitzades.
3. Determinar la relació entre la qualitat de vida i les variables demogràfiques i clíniques de persones amb demències avançades institucionalitzades.
4. Identificar els principals indicadors pronòstics de mortalitat a curt i llarg termini en persones amb demències avançades institucionalitzades.

3. METODOLOGIA

3.1. DISSENY

Estudi observacional prospectiu i analític. S'han realitzat dues valoracions de la mostra: una avaluació basal en què es van mesurar totes les variables i realitzada durant l'any 2008 (del 21 d'abril al 4 de juliol), i una segona valoració on es va determinar la data d'èxitus dels participants, realitzada durant l'any 2013 (des del 12 de juny al 16 d'octubre de 2013).

3.2. POBLACIÓ D'ESTUDI

Persones institucionalitzades diagnosticades de demència en fase avançada segons els criteris GDS-FAST (49,50), residents en centres geriàtrics de la província de Girona.

3.3. CRITERIS D'INCLUSIÓ I EXCLUSIÓ

Els criteris d'inclusió han estat:

1. Diagnòstic clínic de demència segons criteris DSM-IV-TR.
2. Gravetat greu o molt greu segons criteris GDS-FAST (6a o més punts).
3. Firma del consentiment informat per part del familiar de referència i/o tutor legal responsable del participant.

Els criteris d'exclusió han estat:

1. Diagnòstic concomitant de retard mental o esquizofrènia.

2. Malaltia terminal concomitant (càncer, patologia cardíaca, etc.) que preveïés una mort prematura.

3.4. MOSTRA

Es va triar una mostra aleatòria simple de 160 participants com a candidats a participar a l'estudi si tenien els criteris d'inclusió i cap criteri d'exclusió. Es va fer una llista de participants en reserva, també de forma aleatòria, per aconseguir la mostra desitjada en cas de no voler participar en l'estudi, o bé que el centre no tingués el nombre suficient de participants amb els criteris previstos d'inclusió i cap dels d'exclusió. Els participants de l'estudi, 20 de cada centre, van ser reclutats dels següents vuit centres geriàtrics de la província de Girona:

- Centre Sociosanitari Mutuam (Girona).
- Residència Geriàtrica Puig d'en Roca (Girona).
- Residència per a Gent Gran de Palau (Girona).
- Residència Geriàtrica Zoilo Feliu (La Bisbal).
- Centre Sociosanitari de Palamós (Palamós).
- Centre Sociosanitari Bernat Jaume (Figueres).
- Residència Geriàtrica Sant Jaume (Olot).
- Hospital Assil Sant Jaume (Blanes).

La mostra es va calcular tenint en compte una grandària necessària per detectar una mida de l'efecte de 0,1 en una regressió lineal multivariada amb un màxim de vuit predictors, un risc alfa de 0,05 i un poder estadístic de 0,8. Aquesta mida de mostra, va obtenir un coeficient de determinació (r^2) de 0,1.

3.5. VARIABLES DE L'ESTUDI

Variables sociodemogràfiques:

- Edat (contínua): en anys. (Qüestionari ad-hoc)
- Sexe (categòrica): home, dona. (Qüestionari ad-hoc)
- Estat civil (categòrica): solter/a, casat/ada i/o parella, separat/divorciat, vidu/a. (Qüestionari ad-hoc)
- Escolaritat (categòrica): analfabet, sap llegir i escriure, formació acadèmica d'entre 6 a 8 anys, formació acadèmica de 9 a 12 anys i formació acadèmica superior a 12 anys. (Qüestionari ad-hoc)

Variables clíniques:

- Diagnòstic de demència (categòrica): Alzheimer, vascular, mixta, altres. (Qüestionari ad-hoc)
- Gravetat de la demència (ordinal): GDS 6, GDS 7.
- Temps d'inici de la demència (contínua): en anys. (Qüestionari ad-hoc)
- Presència de trastorns psicològics i de la conducta (NPI-NH) (contínua).
- Estat cognitiu (MMSE) (contínua).

- Capacitat funcional (IB) (contínua).
- Comorbiditat (CIRS-G) (contínua).
- Presència de dolor (PAIN-AD) (contínua).
- Qualitat de vida (QUALID) (contínua).
- Enllitament (categòrica): No enllitat, enllitat 24 hores. (Qüestionari ad-hoc)
- Úlceres per pressió (UPP) (categòrica): sí, no. (Qüestionari ad-hoc)
- Mobilitzacions i/o canvis posturals (categòrica): sí, no. (Qüestionari ad-hoc)
- Tipus d'alimentació (categòrica): sòlids normal, dieta tova, purés i triturats orals, sonda naso-gàstrica (SNG), sonda per gastrostomia endoscòpica percutània (PEG) o líquid nutritiu oral. (Qüestionari ad-hoc)
- Aplicació de contenció mecànica (categòrica): sí, no. (Qüestionari ad-hoc)
- Presència d'hal·ucinacions (categòrica): sí, no. (NPI-NH)
- Presència d'irritabilitat (categòrica): sí, no. (NPI-NH)
- Presència d'agitació i/o agressivitat (categòrica): sí, no. (NPI-NH)
- Conducta motriu anòmala (categòrica): sí, no. (NPI-NH)
- Realització d'accions invasives en el darrer mes (categòrica): sí, no. (Qüestionari ad-hoc)
- Estat vital (categòrica): viu o mort.
- Temps des de l'inici de l'estudi en anys (contínua): sí, no. (Qüestionari ad-hoc)

3.6. INSTRUMENTS

- Qüestionari ad-hoc de dades sociodemogràfiques i clíniques dels participants (edat, sexe, diagnòstic de demència, la data d'inici de la demència, situació de necessitats bàsiques, etc.) (Annex 2).
- *Mini Mental State Examination* (MMSE) (164), en la versió espanyola validada per Lobo et al. (165,166). L'MMSE és un test breu, que porta a terme una avaluació de l'orientació, registre, atenció, memòria, llenguatge i praxi constructiva, elements fonamentals en l'avaluació del deteriorament cognitiu. És àmpliament utilitzat com a eina de detecció i com a marcador del canvi cognitiu en pacients amb demència. La valoració del test es puntuava de 0 (pitjor puntuació) a 30 punts (millor puntuació), amb un punt de tall de 24 punts, sota del qual s'indica deteriorament cognitiu (Annex 3).
- *Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics* (CIRS-G) (167). La CIRS-G està dissenyada per mesurar la càrrega de malaltia mèdica crònica en les persones d'edat avançada. Aquesta és una escala de 14 categories que mesura de forma acumulativa la comorbiditat en les persones grans, tenint en compte els diferents sistemes: cardíac, vascular, hematopoètic, respiratori, sistema digestiu, sistema genitourinari, sistema múscul-esquelètic i tegumentari, etc., i el sistema en general. Per a cada un dels sistemes, la càrrega de la malaltia es qualifica en una escala de 5 punts (0 a 4 punts) corresponent: 0=cap, 1=comorbiditat lleu, 2=moderada, 3=greu i 4=molt greu. La puntuació va de 0 a 56 punts (Annex 4).
- *Quality of Life in Late-Stage of Dementia* (QUALID) (129). La QUALID és una escala basada en l'informant proper i està específicament dissenyada per avaluar la qualitat de vida dels pacients de residències geriàtriques o d'altres institucions sanitàries amb DA. Es compon d'11 ítems relatius a les dues

dimensions positives i negatives, concretes i observables, de l'estat d'ànim i el rendiment. Es considera que aquests factors són indicatius de la QdV a la fase tardana de la demència. Els ítems valoren la freqüència d'aparició durant la setmana anterior mitjançant una escala de Likert de cinc punts. Les puntuacions totals oscil·len entre 11 (millor qualitat de vida) a 55 punts (pitjor qualitat de vida). La versió espanyola de l'escala QUALID va ser desenvolupada d'acord amb la metodologia estàndard per a la traducció de l'instrument (130) i es van observar nivells satisfactoris de consistència interna (alfa de Cronbach=0,74) i una acceptable fiabilitat entre entrevistadors (QCI=0,95). Aquesta adaptació espanyola va suggerir una estructura multidimensional amb tres possibles dimensions subjacents de la QdV en la DA: signes conductuals de malestar (factor 1) (alfa de Cronbach=0,71), símptomes conductuals d'interacció social (factor 2) (alfa de Cronbach=0,70) i els signes d'estat d'ànim negatiu (factor 3) (alfa de Cronbach=0,68). La consistència interna de l'escala mesurada amb l'alfa de Cronbach va ser de 0,76, i la fiabilitat entre entrevistadors o quocient de correlació intraclassa (QCI) de 0.82. Aquests factors van representar el 56,1% de la variància total de la puntuació de la QUALID. (Annex 5).

- *Pain Assessment in Advanced Dementia (PAIN-AD)* (168). La PAIN-AD és una escala d'observació del dolor, creada específicament per a demències avançades que inclou cinc ítems que avaluen la respiració, la vocalització negativa de malestar, l'expressió facial, el llenguatge corporal i el consol en una escala Likert de 3 punts (de 0 a 2). La puntuació final oscil·la entre 0 (sense dolor) i 10 (dolor intens). La consistència interna és moderada (alfa de Cronbach=0,50-0,85), però la fiabilitat test-retest (QCI=0,89) i fiabilitat entre enquestats (QCI=0,75) són forts (169,170) (Annex 6).
- *Índex de Barthel (IB)* (171). L'IB es compon de 10 ítems relatius al nivell de dependència dels pacients en les activitats de la vida diària. L'IB avalua el nivell

d'autonomia de les persones per a realitzar activitats quotidianes com l'alimentació, la neteja personal, la utilització del bany, caminar, vestir-se, control d'esfínters, etc. La puntuació màxima final és de 100 punts (0=dependència total, 100=totalment independent). Es tracta d'una escala molt utilitzada en àmbits geriàtrics i la utilització de la traducció espanyola ha mostrat característiques semblants a la original (172) (Annex 7).

- *Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home (NPI-NH)* (173). L'NPI-NH és una versió modificada de l'instrument original, l'NPI de Cummings et al. (142), i va ser dissenyat per mesurar els símptomes neuropsiquiàtrics de les persones amb demència, ingressats en entorns residencials. S'utilitza un format d'entrevista estructurada per avaluar 12 dominis dels símptomes psiquiàtrics que es poden trobar en persones amb demència (per exemple: deliris, al·lucinacions, agitació i/o agressivitat, depressió, ansietat, eufòria, apatia, desinhibició, irritabilitat, conducta motora estranya, comportament nocturn i canvis en la gana i/o en l'alimentació). A cadascun dels dominis, s'utilitza una pregunta de detecció per a establir en el pacient la presència o absència del grup de símptomes. Si la resposta és afirmativa, es demana una sèrie de preguntes en profunditat per comprovar comportaments específics. La puntuació de cada domini es calcula multiplicant la freqüència per la gravetat, i la suma de tots els dominis li dóna una puntuació global (rang de 0 a 144, on 0 indica un comportament normal i 144 indica els símptomes conductuals i psicològics greus). S'ha utilitzat la versió espanyola validada per Boada et al. (174). (Annex 8).

3.7. PROCEDIMENT

L'estudi va consistir en una primera valoració de les variables estudiades de les persones participants, realitzada durant l'any 2008, i un seguiment de la població

estudiada, a través de les històries clíniques, per identificar l'estat vital, data de defunció, realitzada durant l'any 2013:

- Fase inicial d'avaluació de la mostra.
- Fase final de determinació de la mortalitat.

Fase inicial:

Aquesta fase va constar de diverses etapes:

- Es va contactar amb els responsables dels 8 centres geriàtrics de la província de Girona, amb una capacitat de 80 a 100 places, i se'ls va demanar la seva col·laboració en el treball, explicant el protocol de l'estudi, els objectius, el manteniment de la confidencialitat de les dades personals i del centre, i la documentació relativa a l'aprovació de l'estudi per part del Comitè d'Ètica de l'Institut d'Assistència Sanitària de Girona. Un cop aprovada la seva participació es va demanar el llistat de pacients amb DA per fer el mostreig aleatori, plantejant una mostra d'uns 20 pacients per centre. Posteriorment, es va contactar amb els familiars i/o persones o tutors legals responsables dels participants seleccionats i se'ls va donar informació relativa a l'estudi i se'ls va demanar la signatura en el consentiment informat (Annex 9).
- La informació clínica dels participants seleccionats i les dades demogràfiques es van recollir en col·laboració amb els metges i/o metgesses del centre i es recolliren les dades sobre la gravetat de la demència, les malalties concomitants i els tractaments farmacològics de cada participant i es va puntuar la *Cumulative Illness Rating Geriatric Scale (CIRS-G)*.
- Administració d'escales: es va administrar als participants el *Mini-Mental State Examination (MMSE)* i, a través del personal d'infermeria responsables dels participants seleccionats, es varen administrar els següents instruments:

qüestionari ad-hoc de dades sociodemogràfiques i variables clíniques, IB, NPI-NH, PAIN-AD i QUALID.

Per afavorir la participació i implicació en l'estudi es va realitzar una formació específica per aquests professionals, orientada a les demències avançades.

Fase final:

Des del 12 de juny al 13 d'octubre de 2013, es va analitzar l'estat vital a través de les històries clíniques i les fulles de valoració d'infermeria, i es va anotar, si era el cas, la data de mortalitat dels participants de l'estudi.

3.8. ANÀLISI ESTADÍSTICA

S'ha dut a terme una anàlisi descriptiva de les característiques dels participants pel total de la mostra i estratificada per les variables de sexe i gravetat de la demència. Per descriure les variables clíniques i sociodemogràfiques, es van utilitzar mesures de tendència central i de dispersió per a les variables contínues, i mesures de freqüència absoluta i relativa per a les variables categòriques.

Per determinar les relacions bivariants existents entre les variables categòriques es van utilitzar mesures no paramètriques, ja que les dades no s'ajustaven a una distribució normal, mesurades amb la prova de Kolmogorov-Smirnov i el test de Levene. Es va calcular la relació entre variables categòriques com la gravetat de la demència, el sexe, el diagnòstic de demència i les variables sociosanitàries (enllitament, UPP, contenció mecànica, etc.) amb la prova Khi-quadrat de Pearson i es va utilitzar el test exacte de Fisher quan el valor esperat del 20% de les cel·les va ser inferior a 5. Per a determinar la relació entre una variable categòrica (gravetat de la demència, sexe, tipus de demència) i la mitjana d'una altra variable (capacitat

funcional, estat cognitiu, comorbiditat, etc., i edat) es va utilitzar la U de Mann-Whitney. Per les mitjanes entre tres o més mostres independents es va utilitzar l'ANOVA de Kruskal-Wallis i finalment es va utilitzar el Rho de Spearman per determinar la relació de variables contínues, com la qualitat de vida, presència de dolor, estat cognitiu, etc., mesurades amb les puntuacions de les escales administrades.

A partir de la informació registrada es van crear cinc variables sobre l'estat vital dels pacients als 6, 12, 24, 36 i 48 mesos de l'avaluació basal. Es va calcular la taula de supervivència i la mitjana de supervivència mitjançant el mètode de Kaplan-Meier per a cada variable d'estat vital. Es van comparar les distribucions de supervivència d'acord a la gravetat de la demència amb la puntuació de la GDS (6 i 7) utilitzant la prova del logaritme del rang (Log-rank test). Per determinar l'efecte dels indicadors estudiats i de la qualitat de vida sobre la mortalitat a curt, mig i llarg termini es van ajustar cinc models de riscos proporcionals de Cox. Es van utilitzar com a variables dependents l'estat vital als 6, 12, 24, 36 i 48 mesos i com a variables independents l'edat, el sexe, el subtipus i la gravetat de la demència, la comorbiditat, l'estat cognitiu, la capacitat funcional, la presència de trastorns psicològics, la presència de dolor, la qualitat de vida (a través de les puntuacions de la CIRS-G, l'MMSE, l'IB, l'NPI-NH, la PAIN i la QUALID), i les variables clíniques. Es va determinar prèviament l'assumpció de proporcionalitat de riscos per a cada variable predictiva de forma gràfica mitjançant corbes de supervivència i es van explorar interaccions potencials.

Els resultats s'expressen com a nombres absoluts i percentatges, mitjanes i desviació estàndard. Per contrastar hipòtesis, es va utilitzar una significació estadística de 0,05. El processament i l'anàlisi de dades es van realitzar amb el programa SPSS versió estadística 19.0 per a Windows (SPSS, Inc, Chicago, IL).

3.9. ASPECTES ÈTICS

El protocol d'estudi va obtenir l'aprovació del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Institut d'Assistència Sanitària de Girona (Annex 10). Es va informar als responsables dels centres geriàtrics sobre l'estudi i es va demanar la seva col·laboració.

Posteriorment es va demanar la col·laboració en la participació en l'estudi als professionals d'infermeria i mèdics dels centres.

Es va triar la mostra aleatòria per centre i abans d'iniciar l'estudi als familiars i/o responsables o tutors legals van signar el consentiment informat.

La identitat dels participants va ser dissociada a través d'una base de dades i no va figurar en els quaderns de recollida de dades, identificant als participants amb un número, per tal de complir amb la Llei 15/1999, de 13 de desembre de protecció de dades personals.

Aquesta investigació ha estat realitzada d'acord amb els requeriments ètics sobre investigacions biomèdiques de la Declaració de Helsinki de l'any 1964.

4. RESULTATS

4.1. CARACTERÍSTIQUES DELS PARTICIPANTS

En l'avaluació basal van participar 160 persones i es va obtenir informació sobre l'estat vital als 48 mesos de 155 participants de la mostra inicial (96,8%). La mitjana d'edat basal dels participants (n=155) va ser de 83,2 anys (DT=9,72; Rang=42-98) i l'edat mitjana als 48 mesos, o en el moment de l'èxitus, va ser de 85,5 anys (DT=9,57; Rang=47,5-100). El 76,1% (n=118) dels participants van ser dones i el 23,9% (n=37) homes.

Quant a l'estat civil, el grup majoritari correspon als vidus/vídues 52,9% (n=82), el 27,1% (n=42) són casats o amb parella actual i del 2,6% (n=4) dels participants no es van obtenir dades (Taula 12). Pel què respecte a l'escolaritat, s'han obtingut dades del 23,9% (n=37) dels participants, dels que el 32,4% (n=12) han tingut una escolarització d'entre 6 i 8 anys, el 37,8% (n=14) de 9 a 12 anys d'escolarització, el 8,1% (n=3) més de 12 anys d'escolarització, el 13,5% (n=5) eren analfabets i el 8,1% (n=3) havien sabut llegir i escriure, tot i que la manca de dades en aquesta variable no permet que siguin representatives de la mostra.

Hi ha diferències significatives pel què fa a les mitjanes d'edat, amb una mitjana superior per les dones. Quant a l'estat civil també hi ha diferències significatives, amb un percentatge superior d'homes casats i de dones vídues en relació a la mostra (Taula 12).

Taula 12. Mitjanes d'edat (n=155) al final de l'estudi i estat civil (n=151) dels participants segons el sexe

	Dones	Homes	Total	p
Edat (en anys), mitjana (DT)	87,0 (7,64)	80,6 (13,02)	85,5 (9,57)	0,003*
Estat civil, n (%)				0,001**
Casat/parella	27 (23,5)	15 (41,7)	42 (27,8)	
Vidu	72 (62,6)	10 (27,8)	82 (54,3)	
Solter	14 (12,2)	7 (19,4)	21 (13,9)	
Separat/divorciat	2 (1,7)	4 (11,1)	6 (4,0)	

* U de Mann-Whitney=1471,0; ** $\chi^2_{(3)}=16,49$

4.2. CARACTERÍSTIQUES CLÍNiques DELS PARTICIPANTS

El 38,7% (n=62) dels participants es trobava en una fase greu de la demència (GDS=6) i el 61,3% (n=98) en una fase molt greu (GDS=7), sense diferències estadísticament significatives de la gravetat de la demència en relació al sexe (Taula 13).

Taula 13. Gravetat de la demència, segons GDS, en relació al sexe (n=155)

n (%)	GDS 6	GDS 7	Total
Home	14 (37,8)	23 (62,2)	37 (23,9)
Dona	47 (39,8)	71 (60,2)	118 (76,1)
Total	61 (39,3)	94 (60,7)	155

$\chi^2_{(1)}=16,49$; p=0,493

Destaca una mitjana d'edat lleugerament superior en la GDS 6 en relació a la GDS 7, tot i que les diferències no han estat significatives (Taula 14).

Taula 14. Mitjana d'edat en anys segons gravetat de la demència (mesurada amb GDS) (n=155)

GDS	Mitjana	n	DT
6	86,1	61	6,36
7	85,1	94	11,18
Total	85,5	155	9,57

U de Mann-Whitney=2718,0; p=0,585

La mitjana d'anys d'evolució de la demència va ser de 9,3 anys (DT=5,28) sense diferències significatives segons el sexe (Taula 15). La mitjana d'anys residint al centre sociosanitari va ser de 6,6 anys (DT=3,5), amb una mitjana lleugerament superior en el homes tot i que sense diferències significatives (Taula 16).

Taula 15. Mitjana d'anys d'evolució de la demència segons sexe (n=117)

Sexe	Mitjana	n	DT
Home	9,1	33	4,69
Dona	9,4	84	5,52
Total	9,3	117	5,28

U de Mann-Whitney=1363,5; p=0,892

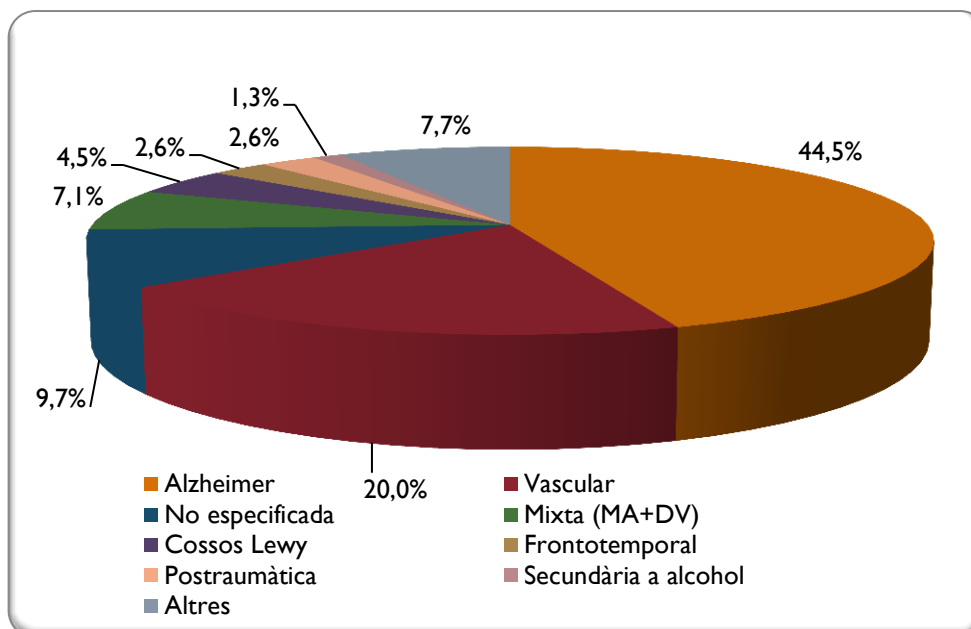
Taula 16. Mitjana d'anys de residència al centre segons sexe (n=152)

Sexe	Mitjana	n	DT
Home	6,7	37	4,74
Dona	6,5	115	3,54
Total	6,6	152	3,5

U de Mann-Whitney=2184,0; p=0,928

En relació al tipus de demència diagnosticat, la més freqüent ha estat la MA (n=69; 44,5%), DV (n=31; 20,0%) i DM (n=11; 7,1%) (Figura 2).

Figura 2. Tipus de demència (n=155)



S'han detectat diferències significatives quant a la presència de MA o altres demències en relació al sexe però no se n'han observat quan s'ha relacionat amb la gravetat de la demència (Taula 17).

Taula 17. Relació entre diagnòstic MA o altres demències i sexe (n=155)

	Homes	Dones		GDS 6	GDS 7	
	n(%)	n(%)		n(%)	n(%)	
Malaltia d'Alzheimer	11 (29,7)	58 (49,2)	$\chi^2_{(1)}=4,302$ p=0,038	25 (41,0)	44 (46,8)	$\chi^2_{(1)}=0,508$ p=0,476
Altres demències	26 (70,3)	60 (50,8)		36 (59,0)	50 (53,2)	
Total	37 (23,9)	118 (76,1)		61 (39,4)	94 (60,6)	

La comorbiditat mitjana va ser de 5,5 patologies (DT=2,82; Rang=0-14). Les característiques clíniques dels pacients ens indiquen que els principals problemes de comorbiditat de caràcter greu són els neurològics (n=42; 26,3%), alteracions

cardíacques (n=37; 23,1%), psiquiàtriques (n=20; 12,5%), endocrines-metabòliques (n=15; 9,4%), gastrointestinals (n=11; 6,9%), respiratòries (n=7; 4,4%), oftàlmiques-otorrinolaringològiques (n=7; 4,4%), musculoesquelètiques (n=7; 4,4%) i vasculars (n=4; 2,5%). La distribució de comorbiditats en relació a la gravetat es mostra a la Figura 3.

A la Taula 18 es presenten el temps d'evolució de la demència, l'estada al centre i la comorbiditat en relació a la gravetat de la demència, on no s'aprecien diferències significatives en cap de les variables associades.

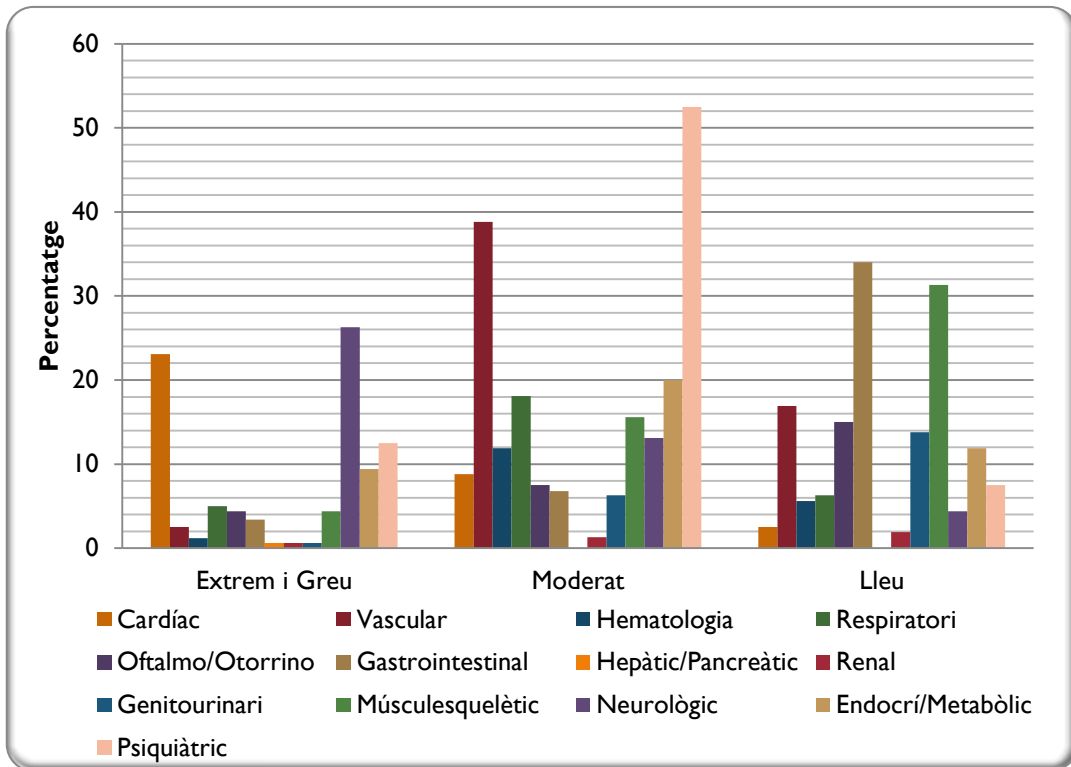


Figura 3. Tipus de comorbiditat segons gravetat de la mateixa en percentatges (n=155)

Taula 18. Temps d'evolució de la demència, d'estada al centre i comorbiditat dels participants segons gravetat de la demència mesurada amb la GDS (n=155)

	GDS 6	GDS 7	U de	
	Mitjana (DT)	Mitjana (DT)	Mann- Whitney	p
Temps (anys) d'evolució de la demència (n=117)	9,0 (4,90)	9,5 (5,5)	1426,0	0,397
Temps (anys) al centre (n=152)	7,1 (4,07)	6,2 (3,68)	2424,0	0,205
Comorbiditat (n=154)	6,2 (3,14)	5,19 (2,55)	2365,0	0,089

Tot seguit es descriuen els resultats en relació a les escales administrades dels participants finals de l'estudi (n=155) (Taules 19 i 20):

- **MMSE:** la puntuació mitjana dels participants als que se'ls va poder administrar el test (35,6%, n=57) va ser de 3,9 punts (DT=6,39; rang=0-30), amb diferències estadísticament significatives segons la GDS, amb una puntuació més baixa per la GDS 7. Un 70% (n=110) dels participants tenien una puntuació del MMSE inferior a 5 punts i un 7,5% (n=14) entre 6 i 9 punts (Taules 19 i 20).
- **NPI-NH:** El 36,3% (n=58) dels participants va obtenir una puntuació de 0 punts i la puntuació mitjana va ser de 7,2 punts (DT=9,50; Rang=0-144), sense diferències estadísticament significatives segons la GDS, amb una puntuació més alta per la GDS 7 (Taula 19).
- **IB:** La puntuació mitjana fou de 10,7 punts (DT=19,52; Rang=0-100), amb diferències estadísticament significatives segons la GDS, amb una puntuació més baixa per la GDS 7 (Taula 19). El 78,7% (n=122) dels participants va obtenir una puntuació inferior a 20 (dependència total) i un 10% (n=16) una puntuació de 20 a 35 (dependència greu) (Taula 21). La distribució de les

puntuacions per nivells de dependència i les puntuacions mitjanes (Taula 21) segons sexe no van ser significatives.

- **CIRS-G:** un 1,3% (n=2) dels participants no presentaven comorbiditat, la puntuació mitjana va ser de 5,6 punts (DT=2,83; Rang=0-54), sense diferències estadísticament significatives segons la GDS ni segons el sexe, tot i que la puntuació fou més baixa per la GDS 7 i per les dones (Taula 19 i 20).
- **PAIN-AD:** la puntuació mitjana va ser de 3,2 punts (DT=1,54; Rang=0-10), amb diferències estadísticament significatives segons la GDS, amb una puntuació més baixa per la GDS 6 (Taula 19) i sense diferències significatives en relació al sexe (Taula 20).
- **QUALID:** la puntuació mitjana va ser de 23,8 punts (DT=7,05; Rang=11-55), amb diferències estadísticament significatives segons la GDS, amb una puntuació més baixa per la GDS 6 (Taula 19) i sense diferències significatives en relació al sexe (Taula 20).

Les puntuacions de les escales no mostren diferències estadísticament significatives en relació al sexe, a excepció de l'escala NPI-NH (Taula 20).

Taula 19. Puntuacions de les escales segons la gravetat de la demència (GDS)

	GDS 6 Mitjana (DT)	GDS 7 Mitjana (DT)	Total Mitjana (DT)	U de Mann-Whitney	P
MMSE (n=155)	6,7 (7,28)	2,1 (4,98)	3,9 (6,39)	1705,0	≤ 0,001
CIRS-G (n=154)	6,2 (3,14)	5,3 (2,55)	5,6 (2,83)	2365,0	0,089
IB (n=155)	20,1 (25,47)	4,6 (10,86)	10,7 (19,52)	1459,5	≤ 0,001
QUALID (n=155)	21,7 (6,38)	25,1 (7,17)	23,8 (7,05)	2028,0	0,002
PAIN-AD (n=151)	2,85 (1,48)	3,5 (1,54)	3,2 (1,54)	1096,0	0,012
NPI-NH (n=155)	6,8 (9,86)	7,5 (9,30)	7,2 (9,50)	2666,0	0,450

Taula 20. Puntuacions de les escales segons sexe

	Homes Mitjana (DT)	Dones Mitjana (DT)	U de Mann-Whitney	P
MMSE (n=155)	4,9 (7,78)	3,6 (5,90)	2037,5	0,470
CIRS-G (n=154)	6,4 (3,07)	5,3 (2,71)	1760,0	0,085
IB (n=155)	11,5 (20,17)	10,5 (19,40)	2128,5	0,798
QUALID (n=155)	22,7 (6,64)	24,1 (7,17)	1193,5	0,298
PAIN-AD (n=151)	3,1 (1,39)	3,2 (1,58)	1896,5	0,817
NPI-NH (n=155)	3,2 (4,51)	8,5 (10,27)	1489,0	0,003

Taula 21. Nivells de dependència de l'IB dels participants segons sexe (n=155)

	Homes	Dones	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
Dependència total IB=0-15	29 (78,4)	93 (78,8)	122 (78,7)
Dependència greu IB=20-35	3 (8,1)	12 (10,2)	15 (9,7)
Dependència moderada IB=40-55	4 (10,8)	7 (5,9)	11 (7,1)
Dependència lleu IB=60-95	1 (2,7)	6 (5,1)	7 (4,5)

$\chi^2_{(1)} = 0,171$; $p = 0,769$ (estadístic exacte de Fisher). Per calcular aquest índex s'han agrupat dependència total i greu, i la dependència moderada i lleu

A la major part dels participants, el 94,2% (n=146), no se'ls van realitzar accions invasives en el darrer mes abans de l'administració de les entrevistes, com analítiques freqüents, cateteritzacions, hemodiàlisi o intubacions (n=148).

Pel què respecte a la presència de les principals alteracions neuropsiquiàtriques destaquen l'agitació i/o agressivitat amb el 28,7% (n=44), la conducta motriu anòmala amb el 23,6% (n=35), la irritabilitat amb el 17,6% (n=27) i l'ansietat amb el 16,1% (n=25). Cal destacar que només ha estat relacionada de forma significativa en relació al sexe, l'agitació i/o agressivitat, que s'ha donat de forma més freqüent en les dones que en els homes (Taula 22). Per altra banda, s'ha relacionat de forma significativa amb la gravetat de la demència la conducta motriu anòmala que ha estat més freqüent en la GDS 7 (Taula 23).

Taula 22. Presència d'alteracions neuropsiquiàtriques relacionades amb el sexe

	Homes	Dones	X²₍₁₎	p
	n (%)	n (%)		
Idees delirants (n=103)	0 (0)	5 (6,1)	1,346*	0,580
Al·lucinacions (n=154)	3 (14,3)	16 (19,3)	0,280*	0,758
Agitació i/o agressivitat (n=153)	4 (11,4)	40 (33,9)	6,652*	0,010
Depressió i/o disfòria (n=155)	5 (13,59)	13 (11,0)	0,171*	0,769
Ansietat (n=155)	5 (13,5)	20 (16,9)	0,246	0,799
Eufòria i/o exaltació (n=153)	0 (0)	7 (5,9)	2,176*	0,352
Apatia (n=153)	1 (2,9)	13 (11,0)	2,059*	0,194
Desinhibició (n=152)	0 (0)	8 (6,8)	2,433*	0,200
Irritabilitat (n=153)	3 (8,6)	24 (20,3)	2,572*	0,134
Conducta motriu anòmala (n=148)	6 (18,2)	29 (27,2)	0,703	0,402
Trastorns del son (n=155)	1 (2,7)	8 (6,8)	0,856*	0,687
Trastorns de l'alimentació (n=144)	4 (12,5)	8 (7,1)	0,935*	0,466

* Estadístic de Fisher

Taula 23. Presència d'alteracions neuropsiquiàtriques relacionades amb la gravetat de la demència mesurada amb la GDS

	GDS 6	GDS 7		
	n (%)	n (%)	$\chi^2_{(1)}$	P
Idees delirants (n=103)	2 (4,0)	3 (5,7)	0,154*	0,999
Al·lucinacions (n=154)	8 (16,0)	16 (20,4)	0,332	0,564
Agitació i/o agressivitat (n=153)	17 (27,9)	27 (29,3)	0,039	0,843
Depressió i/o disfòria (n=155)	6 (9,8)	12 (12,8)	0,309	0,578
Ansietat (n=155)	10 (16,4)	15 (16,0)	0,005	0,943
Eufòria i/o exaltació (n=153)	5 (8,2)	2 (2,2)	3,048*	0,116
Apatia (n=153)	4 (6,6)	10 (11,0)	0,858	0,354
Desinhibició (n=152)	2 (3,3)	6 (6,6)	0,805*	0,476
Irritabilitat (n=153)	14 (23,0)	13 (14,1)	1,964	0,161
Conducta motriu anòmala (n=148)	9 (15,0)	26 (29,5)	4,180	0,041
Trastorns del son (n=155)	4 (6,6)	5 (5,3)	0,104*	0,739
Trastorns de l'alimentació (n=144)	4 (6,8)	8 (9,4)	0,316*	0,762

* Estadístic de Fisher

Quant a la mobilitat dels participants, el 18,7% (n=29) ha requerit enllitament i el 81,3% (n=126) no n'ha requerit, sense diferències estadísticament significatives segons el sexe, i amb diferències significatives segons la GDS, tot i que amb una associació dèbil (V de Cramer=0,285; p=0,035) (Taula 24).

D'aquests pacients amb mobilitat reduïda, el 96,5% (n=28) estaven enllitats, o en butaca 24 hores al dia. Només l'11,9% (n=19) dels participants tenien autonomia de moviment, l'1,3% (n=2) es desplaçava amb caminadors i el 16,9% (n=27) mitjançant cadira de rodes. L'11,3% (n=18) presentava úlceres per pressió (3 participants amb GDS 6 i 15 amb GDS 7), amb diferències significatives ($\chi^2_{(1)}=4,167$; p=0,033).

Taula 24. Situació d'enllitament dels participants segons gravetat de la demència mesurada amb la GDS i sexe (n=155)

	Enllitat n (%)	No enllitat n (%)	$\chi^2_{(1)}$	p
Homes	9 (24,3)	28 (75,7)		
Dones	20 (16,9)	12 (10,2)		
Total Sexe	29 (18,7)	126 (81,3)	1,007	0,316
GDS 6	3 (4,9)	58 (95,1)		
GDS 7	26 (27,7)	68 (72,3)		
Total GDS	29 (18,7)	126 (81,3)	12,579	$\leq 0,001^*$

*Estadístic de Fisher

Han requerit 2 o més mobilitzacions i canvis posturals el 18,75% (n=30) dels participants (3 amb GDS 6 i 27 amb GDS 7) ($\chi^2_{(1)}=13,431$; $p\leq 0,001$; estadístic de Fisher). La distribució del número de canvis posturals agrupades es pot veure a la Figura 4.

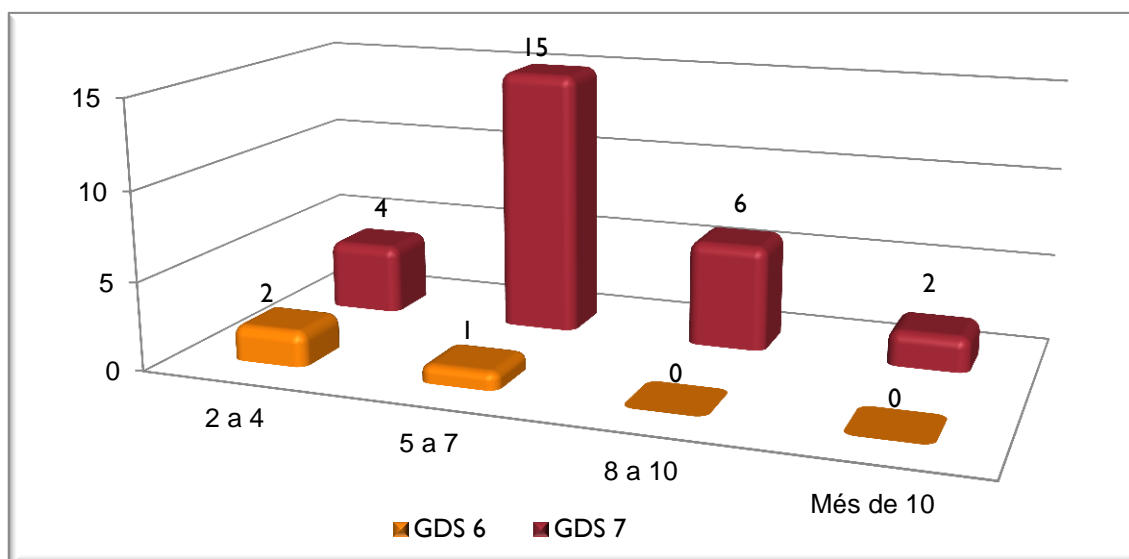


Figura 4. Número de mobilitzacions i canvis posturals segons gravetat de la demència (GDS) (n=30)

Pel que respecte al tipus de dieta més habitual, destaquen els purés i triturats orals amb un 63% (n=97), essent la dieta normal més freqüent en la GDS 6. El 7,1%

(n=11) dels participants requerien SNG o sonda PEG per alimentar-se, essent més freqüent en les persones amb GDS 7 (Taula 25).

Taula 25. Tipus de dieta dels participants en el darrer mes segons gravetat de la demència (GDS) i total (n=154)

	GDS 6	GDS 7	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
Sòlida normal	18 (29,5)	3 (3,2)	21 (13,6)
Dieta tova	10 (16,4)	14 (15,1)	24 (15,6)
Purés i triturats orals	31 (32,0)	66 (71,0)	97 (63,0)
SNG	2 (3,3)	1 (1,1)	3 (1,9)
Sonda PEG	0 (0,0)	8 (8,6)	8 (5,2)
Líquid nutritiu oral	0 (0,0)	1 (1,1)	1 (0,6)

$\chi^2_{(5)}=27,898$; $p \leq 0,001$. D de Somers= 0,350; $p \leq 0,001$

Al 48,4% (n=75) dels participants se'ls va aplicar contenció mecànica, sense diferències significatives segons gravetat de la demència mesurada amb la GDS (Taula 26), així mateix, tampoc hi va haver diferències estadísticament significatives de la contenció mecànica en relació al sexe (Taula 27).

Taula 26. Utilització de contenció mecànica en els participants en el darrer mes segons gravetat de la demència mesurada amb la GDS (n=155)

	GDS 6	GDS 7	Total
	n (%)	n (%)	n (%)
S'aplica contenció mecànica	29 (47,5)	46 (48,9)	75 (48,4)
No s'aplica contenció mecànica	32 (52,5)	48 (51,1)	80 (51,6)

$\chi^2_{(1)}=0,269$; $p=0,865$

Taula 27. Utilització de contenció mecànica en els participants en el darrer mes segons sexe (n=155)

	Dones n (%)	Homes n (%)	Total n (%)
S'aplica contenció mecànica	18; 48,6	57; 48,3	75; 48,4
No s'aplica contenció mecànica	19; 51,4	61; 51,7	80; 51,6

$$\chi^2_{(1)}=0,001; p=0,971$$

A les taules 28 i 29, es poden observar els resultats de les puntuacions de les escales i de les atencions socio sanitàries basals dels participants, distribuïdes en sèries temporals dels que varen sobreviure en cada moment. Cal destacar que s'han trobat diferències estadísticament significatives, en relació als que no van sobreviure en la presència de dolor (PAIN-AD), la capacitat funcional (IB) i en la presència d'UPP.

Taula 28. Puntuacions de les escales dels participants que varen sobreviure en sèries temporals

	6 mesos Mitjana (DT)	12 mesos Mitjana (DT)	U de Mann- Whitney; p	24 mesos Mitjana (DT)	U de Mann- Whitney; p	36 mesos Mitjana (DT)	U de Mann- Whitney; p	48 mesos Mitjana (DT)	U de Mann- Whitney; p
Estat cognitiu MMSE (n=155)	4,1 (6,48)	4,2 (6,35)		4,6 (6,62)		4,4 (6,66)		4,5 (6,71)	
Presència de dolor PAIN-AD (n=151)	3,2 (1,56)	3,1 (1,57)		3,0 (3,45)		2,9 (1,57)	2167,5; 0,045	2,6 (1,42)	1521,0; 0,001
Trastorns psicològics NPI-NH (n=155)	7,5 (9,70)	7,3 (10,00)		7,7 (6,60)		8,7 (1,57)		7,7 (11,00)	
Comorbiditat CIRS-G (n=154)	5,6 (2,83)	5,6 (2,87)		5,5 (2,80)		5,2 (2,96)		5,0 (2,74)	
Capacitat funcional IB (n=155)	11,3 (20,18)	11,5 (20,27)	2389,0; 0,022	12,7 (8,6)	2163,0; 0,006	15,0 (22,46)	2245,0; 0,024	15,9 (23,5)	1792,5; 0,004

Només s'indiquen les puntuacions estadísticament significatives

Taula 29. Gravetat de la demència i variables socio sanitàries dels participants que varen sobreviure en sèries temporals

	6 mesos n (%)	$\chi^2_{(1); P}$	12 mesos n (%)	$\chi^2_{(1); P}$	24 mesos n (%)	$\chi^2_{(1); P}$	36 mesos n (%)	$\chi^2_{(1); P}$	48 mesos n (%)	$\chi^2_{(1); P}$
Gravetat de la demència										
GDS 6 n; %	57 (93,4)		48 (78,7)		34 (55,7)		270 (44,3)		21 (34,4)	
GDS 7 n; %	80 (85,1)		70 (74,5)		47 (50,5)		32 (34,0)		23 (24,5)	
Enllitament (n=155)	34 (81,0)		29 (69,0)		17 (40,5)		14 (33,3)		7 (16,7)	
Presència d'UPP (n=155)	12 (66,7)*	7,119; 0,008	10 (55,6)*	3,549; 0,040	2 (11,1)*	12,249; ≤0,001	1 (5,6)*	7,636; 0,002	0 (0,0)*	6,570; 0,002
Contenció mecànica (n=155)	67 (89,3)		55 (73,3)		38 (50,7)		25 (33,3)		19 (25,3)	
Tipus d'alimentació (n=154)										
Normal	21 (100,0)		17 (81,0)		11 (52,4)		10 (47,6)		8 (38,1)	
Dieta tova, triturats o líquid	106 (86,9)		92 (75,4)		65 (53,7)		44 (36,1)		32 (26,2)	
Sonda SNG o PEG	9 (81,8)		8 (72,7)		4 (36,4)		4 (36,4)		3 (27,3)	

Només s'indiquen les puntuacions estadísticament significatives. *Estadístic de Fisher

4.3. CARACTERÍSTIQUES DE LA QUALITAT DE VIDA I LES VARIABLES CLÍNIQUES RELACIONADES

La puntuació mitjana total de la qualitat de vida mesurada amb la QUALID va ser de 23,8 punts (DT=7,05). En relació a les 3 dimensions de la QUALID, les puntuacions van ser les següents:

- Factor 1 (signes conductuals de malestar): la puntuació mitjana va ser de 7,2 punts (DT=3,37; Rang=4-20)
- Factor 2 (signes conductuals d'interacció social): la puntuació mitjana va ser de 11,2 punts (DT=3,40; Rang=4-20)
- Factor 3 (signes d'estat d'ànim negatiu): la puntuació mitjana va ser 5,0 punts (DT=2,89; Rang=3-15)

Pel que fa a la relació amb el sexe, només hi va haver diferències significatives en el factor 1, amb una puntuació significativament superior en les dones (6,1 vs 7,6) (Taula 30). D'acord amb la gravetat de la demència, els participants amb GDS 7 van presentar diferències estadísticament significatives amb valors superiors en la puntuació total de la QUALID (22,1 vs 23,9) i en la puntuació dels factors 2 i 3 (Taula 31).

Taula 30. Relació entre les puntuacions mitjanes de la qualitat de vida mesurada amb la QUALID i els seus factors i el sexe (n=155)

	Homes Mitjana (DT)	Dones Mitjana (DT)	U de Mann-Whitney	p
QUALID	22,7 (6,64)	24,1 (7,17)	1371,5	0,250
Factor 1 QUALID	6,1 (2,37)	7,5 (3,58)	1778,5	0,042
Factor 2 QUALID	10,9 (3,01)	11,3 (3,53)	2184,0	0,709
Factor 3 QUALID	4,9 (2,69)	5,0 (2,96)	2257,5	0,939

Taula 31. Relació entre les puntuacions mitjanes de la qualitat de vida (QUALID) i els seus factors i la gravetat de la demència (GDS) (n=155)

	GDS 6 Mitjana (DT)	GDS 7 Mitjana (DT)	U de Mann-Whitney	p
QUALID	21,7 (6,38)	25,1 (7,17)	1552,5	0,001
Factor 1 QUALID	6,8 (3,14)	7,4 (3,51)	2790,5	0,380
Factor 2 QUALID	10,1 (2,40)	11,8 (3,46)	2160,0	0,002
Factor 3 QUALID	4,5 (2,40)	5,3 (2,14)	2466,0	0,035

La puntuació total de la qualitat de vida (QUALID) va presentar coeficients de correlació (Rho de Spearman) significatius amb la puntuació de l'estat cognitiu (MMSE), de la capacitat funcional (IB), dels trastorns psicològics (NPI-NH) i de la presència de dolor (PAIN-AD). No va presentar correlació estadísticament significativa amb la puntuació de la comorbiditat (CIRS-G) (Taula 32).

La puntuació del factor 1 es va associar significativament amb les puntuacions de la capacitat funcional (IB), dels trastorns psicològics (NPI-NH) i de la presència de dolor (PAIN-AD). La puntuació del factor 2 es va associar significativament amb les puntuacions de l'estat cognitiu (MMSE), de la capacitat funcional (IB) i de la presència de dolor (PAIN-AD). La puntuació del factor 3 es va associar significativament amb les puntuacions de l'estat cognitiu (MMSE), de la capacitat funcional (IB), dels trastorns psicològics (NPI-NH) i de la presència de dolor (PAIN-AD) (Taula 32).

L'enllitament i la necessitat de canvis posturals, varen presentar relació estadísticament significativa amb la qualitat de vida (QUALID) i els tres factors, amb mitjanes de puntuacions més altes pels participants enllitats. La presència d'UPP, va presentar relació estadísticament significativa amb la QUALID i el factor 2, aquest últim també es va relacionar de forma significativa amb el número de cures

necessàries. El tipus d'alimentació es va relacionar amb la qualitat de vida (QUALID) (Taula 33). Les variables utilització de bolquers, número de cures i contenció mecànica no varen mostrar diferències estadísticament significatives amb la QUALID ni els seus factors.

Finalment a la Taula 34 es poden observar les puntuacions mitjanes i desviacions estàndards de la QUALID i els seus factors, dels participants que sobreviuen en cada sèrie temporal, on es destaquen les puntuacions significatives del factor I i de la QUALID als 48 mesos.

Taula 32. Correlacions Rho de Spearman entre la qualitat de vida mesurada amb la QUALID i els seus 3 factors amb la resta de variables mesurades amb les escales corresponents

	MMSE (n=155) ρ (p)	PAIN-AD (n=151) ρ (p)	NPI-NH (n=155) ρ (p)	CIRS-G (n=154) ρ (p)	IB (n=155) ρ (p)
QUALID	-0,282 ($\leq 0,001$)	0,583 ($\leq 0,001$)	0,430 ($\leq 0,001$)	0,052 (0,523)	-0,401 ($\leq 0,001$)
Factor 1. Signes conductuals de malestar	-0,066 (0,415)	0,662 ($\leq 0,001$)	0,565 ($\leq 0,001$)	0,112 (0,167)	-0,284 ($\leq 0,001$)
Factor 2. Signes conductuals d'interacció social	-0,342 ($\leq 0,001$)	0,178 (0,029)	0,040 (0,618)	-0,048 (0,558)	-0,339 ($\leq 0,001$)
Factor 3. Signes d'estat afectiu negatiu	-0,183 (0,023)	0,453 ($\leq 0,001$)	0,316 ($\leq 0,001$)	0,107 (0,187)	-0,212 (0,008)

Taula 33. Relacions entre la qualitat de vida mesurada amb l'escala QUALID i els seus 3 factors amb variables funcionals i d'activitats infermeres amb significació estadística

		QUALID	Factor 1. Signes conductuals de malestar	Factor 2. Signes conductuals d'interacció social	Factor 3. Signes d'estat afectiu negatiu
Enlletament (n=155). Mitjana (DT)	No	22,6 (6,83)	7,0 (3,23)	10,6 (3,15)	4,7 (2,78)
	Si	27,2 (6,59)	7,6 (3,74)	12,6 (3,68)	5,7 (3,10)
U de Mann-Whitney (p)		944,0 (≤0,001)	1165,0 (0,002)	1339,5 (0,024)	944,0 (≤0,001)
Canvis posturals (n=155). Mitjana (DT)	No	22,5 (6,30)	6,7 (3,06)	10,8 (3,24)	4,7 (2,49)
	Si	29,1 (7,61)	9,0 (3,99)	12,7 (3,71)	6,4 (3,96)
U de Mann-Whitney (p)		916,0 (≤0,001)	1157,5 (0,001)	1323,5 (0,012)	1433,0 (0,034)
Presència d'UPP (n=155). Mitjana (DT)	No	23,2 (6,83)	7,03 (3,33)	10,8 (3,33)	4,9 (2,79)
	Si	28,5 (7,06)	8,3 (3,55)	13,7 (2,97)	5,9 (3,55)
U de Mann-Whitney (p)		687,5 (0,002)	930,5 (0,087)	621,0 (0,001)	969,0 (0,119)
Utilització de bolquers (n=155). Mitjana DT	No	18,0 (2,82)	5,3 (1,60)	8,9 (1,68)	3,8 (1,57)
	Si	24,1 (7,09)	7,3 (3,41)	11,3 (3,43)	5,1 (2,94)
U de Mann-Whitney (p)		225,0 (0,012)	330,5 (0,106)	294,5 (0,055)	386,5 (0,241)
Tipus d'alimentació (n=154)	Normal	21,0 (7,25)	6,8 (3,51)	9,7 (2,86)	4,5 (2,27)
	Tova	20,9 (5,95)	6,2 (2,41)	9,9 (2,71)	4,4 (2,46)
	Triturats	24,5 (6,90)	7,5 (3,65)	11,7 (3,43)	5,0 (2,95)
	SNG-PEG	29,1 (7,32)	7,1 (2,47)	12,4 (4,13)	7,2 (3,74)
Prova de Kruskal-Wallis $\chi^2_{(3)}$ (p)		17,407 (0,004)	3,272 (0,658)	10,976 (0,052)	8,171 (0,147)

Taula 34. Qualitat de vida mesurada amb les puntuacions de la QUALID i els seus factors de les persones que sobreviuen, en sèries temporals

Mitjana; DT	6 mesos Mitjana (DT)	12 mesos Mitjana (DT)	24 mesos Mitjana (DT)	36 mesos Mitjana (DT)	48 mesos Mitjana (DT)
QUALID	23,6 (7,00)	23,3 (6,89)	23,4 (7,00)	23,2 (7,48)	22,3 (7,47)*
Factor 1. Signes conductuals de malestar	7,2 (3,35)	7,2 (3,43)	7,1 (3,49)	7,0 (3,55)	6,3 (2,60)**
Factor 2. Signes conductuals d'interacció social	11,1 (3,48)	10,9 (3,42)	10,9 (3,6)	10,7 (3,33)	10,4 (3,39)
Factor 3. Signes d'estat afectiu negatiu	4,9 (2,82)	4,9 (2,75)	4,9 (2,88)	4,9 (3,10)	5,0 (3,2)

*U de Mann-Whitney=1906,0; p=0,033 **U de Mann-Whitney=1927,0; p=0,038
Només s'identifiquen les puntuacions estadísticament significatives

4.4. SUPERVIVÈNCIA I INDICADORS PRONÒSTICS DE MORTALITAT

Es va obtenir informació sobre l'estat vital als 48 mesos del 96,8% (n=155) dels participants i es van perdre el 3,1% (n=5) per trasllats a altres centres o al domicili personal o familiar. La mitjana d'edat al final de l'estudi va ser de 85,5 anys (DT=9,57; Rang=47,5-100) i el 76,1% van ser dones.

La mortalitat registrada durant el període global de seguiment (48 mesos) va ser del 71,6% (n=111), la mitjana de supervivència de 2,23 anys (IC[95%]=1,75-2,70) i la taxa global d'incidència va ser de 27,75 morts per cada any. La funció de supervivència de Kaplan-Meier estima que, per a un resident d'un centre geriàtric d'aquest estudi, la probabilitat de sobreviure més enllà de 6 mesos és del 88,4%, la probabilitat de

sobreviure més enllà d'un any és del 76,1%, més de 2 anys és del 52,9%, més de 3 anys del 38,1% i més de 4 anys del 28,4%, existint diferències entre els residents si es trobaven en un estadi de gravetat de la demència menys o més important, GDS 6 o 7 (Figura 5).

El tipus de demència no es va relacionar significativament amb una major supervivència en les sèries temporals estudiades (Taula 35).

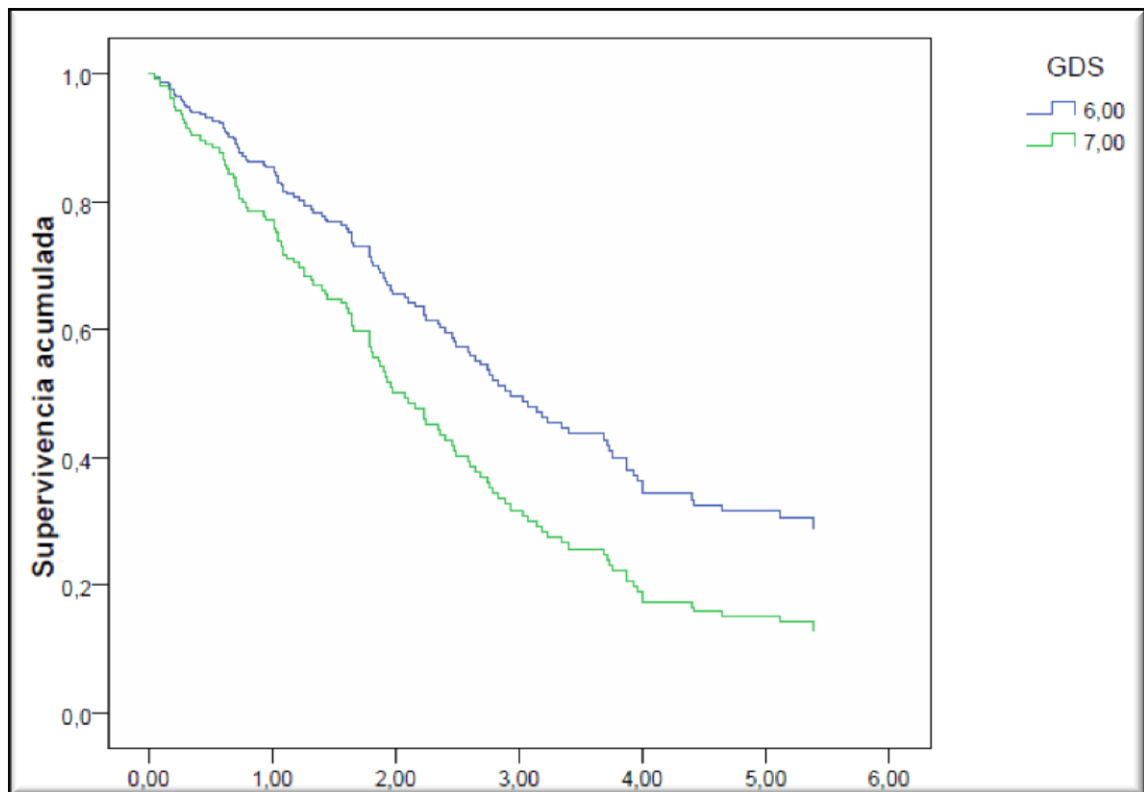


Figura 5. Estimació de Kaplan-Meier de proporció acumulada dels participants amb demència avançada que varen morir (n=155)

Taula 35. Relació entre tipus de demències i mitjana de supervivència (mesos) en series temporals (n=155)

	6 mesos	12 mesos	24 mesos	36 mesos	48 mesos
Malaltia d'Alzheimer mitjana (DT)	5,7 (1,24)	10,7 (3,09)	18,6 (7,54)	24,0 (12,37)	28,4 (17,24)
Demència Vascular mitjana (DT)	5,0 (1,88)	10,4 (3,49)	18,1 (8,47)	24,3 (13,57)	27,9 (17,60)
Altres demències mitjana (DT)	5,6 (1,17)	10,5 (3,51)	18,9 (8,16)	24,2 (12,63)	28,2 (16,99)
$\chi^2_{(2)} (p)$	2,698 (0,259)	1,596 (0,450)	0,369 (0,830)	0,145 (0,930)	0,002 (0,999)

Prova de Kruskal-Wallis

A la Taula 36 es presenten les dades de la mortalitat i la mitjana de supervivència estratificades segons la gravetat de la demència, on no es van apreciar diferències estadísticament significatives.

A la Taula 37 es presenten les dades de la mortalitat i la mitjana de supervivència estratificades segons el sexe, identificant-se diferències significatives en una major mortalitat en homes en els primers sis mesos.

Les variables associades al risc de mortalitat, mitjançant els models de regressió de riscos proporcionals de Cox, van ser diferents segons el temps de seguiment. A curt termini (6 mesos) el sexe, ser home, i la major gravetat van ser les variables associades significativament al risc de mortalitat. No obstant això, per a períodes de seguiment més llargs, altres variables com l'edat, la comorbiditat, la presència de dolor, la presència d'UPP o les dimensions de la qualitat de vida dels pacients, van mostrar una associació significativa amb el risc de mortalitat.

Les variables relacionades amb l'atenció sanitària directa com l'enllitament, els canvis posturals, la utilització de bolquers o el tipus de dieta, no van mostrar una associació significativa.

A la Taula 38 es presenten els Hazard ratis de les variables significatives per a cada període de seguiment.

Taula 36. Mortalitat i mitjana de supervivència estratificades segons la gravetat de la demència mesurades amb la GDS (n=155)

	6 mesos	12 mesos	24 mesos	36 mesos	48 mesos
Mortalitat n (%)	18 (11,6)	37 (23,9)	73 (47,1)	96 (61,9)	111 (71,6)
GDS 6	4 (6,6)	13 (21,3)	27 (44,3)	34 (55,7)	40 (65,6)
GDS 7	14 (14,9)	24 (25,5)	46 (49,5)	62 (66,0)	71 (75,5)
Supervivència (mesos), mitjana, (95% IC)					
GDS 6	5,9 (5,6-6,3)	10,8 (10,1-11,6)	20,9 (18,8-22,9)	24,8 (21,7-28,0)	29,7 (25,3-34,1)
GDS 7	5,6 (5,4-5,9)	10,5 (9,8-11,2)	18,8 (16,9-20,7)	23,6 (21,1-26,2)	27,2 (23,9-30,6)

Taula 37. Mortalitat i mitjana de supervivència estratificades segons el sexe (n=155)

	6 mesos	12 mesos	24 mesos	36 mesos	48 mesos
Mortalitat n (%)					
General	18 (11,6)	37 (23,9)	73 (47,1)	96 (61,9)	111 (71,6)
Dones	9 (7,6)	24 (20,3)	53 (45,3)	74 (62,7)	85 (72,0)
Homes	9 (24,3) *	13 (35,1)	20 (54,0)	22 (59,5)	26 (70,3)
Supervivència (mesos), mitjana, (95% IC)					
Dones	5,7 (5,5-5,9)	10,9 (10,3-11,4)	19,4 (18,0-20,7)	24,9 (22,7-27,1)	28,9 (25,9-31,9)
Homes	5,1 (4,5-5,7)	9,6 (8,3-10,9)	16,3 (13,2-19,3)	21,7 (16,8-26,5)	26,2 (19,7-32,7)

* $\chi^2_{(1)} = 7,651$; $p=0,015$ (Estadístic exacte de Fisher).

Taula 38. Hazard ratis (IC 95%) de las variables significatives als 6, 12, 24, 36 i 48 mesos

	6 mesos	12 mesos	24 mesos	36 mesos	48 mesos
Edat	--	--	1,1 (1,0-1,2)	1,04 (1,01-1,07)	1,05 (1,02-1,08)
Sexe					
Dona				--	
Home	2,9 (1,1-7,6)	2,1 (1,1-4,1)	2,1 (1,1-3,8)	--	1,95 (1,17-3,24)
Comorbiditat (CIRS-G)	--	--	--	1,07 (1,01-1,15)	--
Estat cognitiu (MMSE)	--	--	--	--	--
Capacitat funcional (IB)	--	--	--	--	--
Trastorns psicològics (NPI-NH)	--	--	--	--	--
Presència de dolor (PAIN-AD)	--	--	1,2 (1,02-1,42)	1,2 (1,03-1,38)	1,2 (1,06-1,39)
Contenció mecànica	--	--	--	--	1,87 (1,18-2,96)
Gravetat de la demència (GDS 6)		--	--		--
Gravetat de la demència (GDS 7)	2,9 (1,8-10,3)	--	--	1,61 (1,01-2,61)	--
Demència Alzheimer	--	--	--	--	--
Altra demència	--	--	--	--	--
Qualitat de Vida					
QUALID F1 (malestar)	--	--	--	--	1,06 (1,01-1,12)
QUALID F2 (interacció social)	--	1,1 (1,0-1,2)	--	--	--
QUALID F3 (ànim negatiu)	--	--	--	--	--
UPP	--	--	--	--	1,87 (1,02-3,42)

5. DISCUSSIÓ

El fil conductor d'aquesta tesi ha estat l'anàlisi dels indicadors més rellevants en les DA, especialment de la QdV, i la seva relació amb la mortalitat. Tal com s'ha descrit en el marc teòric, les DA han estat poc estudiades i la investigació de la QdV en aquesta etapa està en un procés inicial. Aquesta tesi ha pretès establir relacions entre els principals indicadors de mortalitat estudiats i l'aplicació de la QdV com a un nou indicador, amb la finalitat que es puguin trobar instruments que permetin preveure malestar i, per tant, ajudin a millorar l'assistència a les persones amb demències avançades.

Aquest treball de recerca ha perseguit quatre objectius. Per una part descriure les característiques de les persones amb DA institucionalitzades, identificar la relació entre la gravetat, el sexe i les variables demogràfiques i clíniques, determinar la relació entre la QdV i les variables demogràfiques i clíniques, i finalment identificar els principals indicadors pronòstics de mortalitat en DA institucionalitzades. I s'ha plantejat, de forma innovadora, des d'una prospecció a quatre anys i realitzant l'anàlisi estadística en sèries temporals (de 6, 12, 24, 36 i 48 mesos), atès que els pocs estudis longitudinals realitzats utilitzen, principalment, una temporalitat d'entre 6 mesos i 2 anys.

Les principals troballes de l'estudi han estat que algunes de les principals eines que s'utilitzen en geriatria (IB, NPI-NH, MMSE) no són vàlides per preveure la mortalitat. En canvi han mostrat una capacitat predictiva a curt termini (12 mesos) el factor 2 de la QUALID, i a llarg termini la CIRS-G (36 mesos), la PAIN-AD (24 a 48 mesos) i el factor 1 de la QUALD (48 mesos). Per tant s'ha determinat una relació entre la puntuació de la PAIN-AD, la QUALID i la mortalitat a curt i llarg termini.

A més, altres indicadors com l'edat, el sexe, la gravetat de la demència mesurada amb la GDS, la presència de contenció mecànica i les UPP, també han estat relacionats amb la mortalitat a curt i llarg termini.

Amb la finalitat de facilitar la seva comprensió i lectura crítica, s'ha organitzat la discussió en quatre apartats que integren les hipòtesis i els objectius de l'estudi.

Al final de la discussió es podran veure les limitacions de la investigació realitzada, les implicacions per la pràctica i finalment les futures línies de recerca que s'obren amb aquest treball.

5.1. CARACTERÍSTIQUES SOCIODEMOGRÀFIQUES

D'acord amb la primera hipòtesi la mostra estudiada té una mitjana d'edat superior en les dones que en els homes, hi ha més dones que homes, la mostra de participants són principalment vídues en el cas de les dones i casats en els homes. En relació al primer objectiu plantejat, els resultats de l'estudi assenyalen que les característiques de la població estudiada no difereixen d'altres treballs (78,175–179) realitzats en persones amb DA institucionalitzades. Finalment pel que fa al nivell d'estudis, quasi la meitat dels participants, sobre els que s'ha obtingut aquesta dada (mostra insuficient), tenia el nivell de secundària o estudis universitaris.

La mitjana d'edat de la població del nostre estudi, a l'etapa basal, va ser de 83,2 anys i en el moment de l'èxitus, o als 48 mesos en cas de supervivència, va ser de 85,5 anys i amb diferències estadísticament significatives en relació al sexe. Les dones varen viure més anys que els homes (6,4 anys més de mitjana). Aquests resultats són similars a estudis realitzats amb població amb DA en països desenvolupats. Així la mitjana d'edat de l'estudi realitzat a Toronto (180) fou de 85,8 anys, 84 anys en el cas d'un estudi realitzat a Alemanya (128) o de 79 anys a Dinamarca (79) i totes amb diferències entre homes i dones a favor d'aquestes últimes. Una revisió sistemàtica realitzada en DA va constatar que les edats mitjanes d'aquesta població en els vuit estudis revisats se situava entre 79 i 84 anys (83).

Els participants de la nostra mostra van ser principalment dones (76,1%), fet habitual en diverses investigacions, ja que les DA són més freqüents en edats avançades i les dones tenen una esperança de vida superior als homes (2). Aquest fet és un tret comú de la majoria d'estudis en DA realitzats amb mostres aleatòries (128,181,182) on les poblacions estudiades també comparteixen aquesta particularitat, trobant-se entre el 70% (89) i el 81,8% (84) de dones.

Les característiques d'estat civil dels participants (52,9% vidus/vídues i 27,1% casats/casades) no varen diferir d'altres estudis, tant en població amb demència en general, com en DA en particular, on les persones vídues representaven el 54,3% de la mostra, les casades el 22,2% i les solteres el 3,7% (141). Això no obstant, s'observaren diferències significatives en la població estudiada segons l'estat civil en relació al sexe, on les dones tenien un percentatge superior de viduitat i els homes tenien una major proporció de casats, fet que s'explica per la major esperança de vida de les dones com a variable més significativa (79).

Quant a l'educació rebuda, el 13,5% dels participants eren analfabets, el 8,1% sabien llegir i escriure, tenien estudis primaris el 32,4% i secundaris o universitaris el 45,8%. Alguns investigadors consideren que l'educació formal redueix el risc de tenir una demència (183,184), per l'efecte beneficiós que produeix en el cervell la reserva cognitiva de coneixement. Aquesta teoria no és compartida per tots els autors, que consideren que les diferències trobades en alguns estudis podrien ser degudes a la situació de grups socioeconòmics més baixos, amb el que això comporta quant a l'accés de serveis sanitaris i una major probabilitat d'emmalaltir (185). No obstant això, en el nostre estudi, les dades són insuficients per poder establir relacions ja que només vàrem obtenir informació en el 23% de la mostra estudiada, en relació a l'educació formal rebuda, tot i que no diferien d'altres investigacions realitzades (141).

5.2. CARACTERÍSTIQUES CLÍNIQUES

En relació a la segona hipòtesi, les relacions entre una major gravetat de la demència mesurada amb la GDS van ser significatives amb les variables: estat cognitiu, trastorns psicològics, presència de dolor, qualitat de vida, capacitat funcional, enllitament, UPP, dieta, contenció mecànica, conducta motriu anòmala i canvis posturals. En canvi, no han estat significatives la resta de variables: edat, sexe, anys a la residència, anys des del diagnòstic i comorbiditat. D'acord amb el segon objectiu relacionat amb aquesta hipòtesi, els resultats de l'estudi assenyalen que les característiques clíniques dels participants no difereixen d'altres estudis (146,176–179,186) realitzats en poblacions amb DA institucionalitzades.

El 39,3% de la població estudiada es trobava en una fase greu de DA (GDS 6) i el 60,7% en una fase molt greu (GDS 7). La relació dels percentatges d'homes i dones amb el grau de severitat de demència (GDS 6 o 7) varen ser similars i no van mostrar diferències estadísticament significatives coincidint amb d'altres investigacions (141). Els diferents estudis en DA no utilitzen els mateixos indicadors per diferenciar la gravetat de la demència, així la utilització del CDR no permet diferenciar els estadis en fase de DA i per tant no podem extreure conclusions de les diferències existents entre la població estudiada, majoritària de GDS 7.

La mitjana d'edat va ser superior en la GDS 6, de 86,1 anys, en la GDS 7 va ser de 85,1 anys. La menor mitjana d'edat per la GDS 7, es podria justificar per la varietat del tipus de demència de l'estudi, en el cas de l'encefalopatia espongiforme esporàdica amb una GDS 7, i amb una edat particularment primerenca, en aquest cas inferior als 50 anys. Aquest aspecte també succeeix en estudis realitzats en poblacions amb demències on no s'exclouen cap subtipus de demència (61,85). Altres investigacions ja han comprovat com en situacions de demències avançades les diferències existents en la mitjana d'edat entre les GDS 6 i 7 no són excessives (87,187) i s'explica pel fet de

tenir un procés greu en edats molt avançades, on l'edat no va ser, a curt termini, un factor significatiu en la predicció de mortalitat.

Els tipus de demència que hem trobat en el nostre estudi (MA=44%, DV=20% i DM=7,1%) tenen una lleugera variabilitat en relació als estudis epidemiològics en població amb demència en general, on s'observen unes xifres lleugerament superiors en la MA (50%) i de DM (20%) i inferiors de DV (10%) (4). Algunes investigacions situen la MA entre el 60 i el 80% dels casos de demència (2), en una recerca portada a terme a Boston ("CASCADE study") (186), la MA de la població estudiada representava el 72,4% i la DV el 17%. Malgrat d'això, existeixen estudis realitzats en poblacions amb tipus de demència similar a la nostra amb un 67,4% de MA, 19,1% de DV i 13,5% DM (79), o el treball NEDICES on el 67,3% dels participants patien MA, el 14,4% DV i el 3,6% DM (5,188).

En els estudis realitzats en població amb DA, les característiques tampoc són homogènies en relació a la distribució del tipus de demència (189). Cal destacar en la nostra recerca el nombre de demències catalogada com a altres demències, on no hi ha un diagnòstic clar, factor que podria haver influït en la disminució del tipus de demència MA.

Estudiar el tipus de demència té rellevància pel fet que alguns estudis constaten la tendència a una major supervivència en demències avançades diagnosticades de MA (189). Així, la mitjana de supervivència amb DA en la MA és de 3,1 anys i de 2,8 anys en la DV, diferències poc importants (190). En el nostre treball s'observà, als 4 anys d'estudi, una supervivència de 2,4 anys per la MA i de 2,3 anys per la DV, diferències que no varen resultar significatives.

Les mitjanes de temps d'evolució de la demència des del diagnòstic, varen ser similars en ambdós sexes, lleugerament superiors en homes (6,63 anys de mitjana pels homes per 6,51 anys per les dones). Els resultats d'altres estudis similars que ens poden corroborar aquestes dades són les de la supervivència després del diagnòstic, que es

situa de forma semblant en homes (6,39 anys) i dones (6,26 anys) (72), o els resultats d'una revisió sistemàtica on destaquen vuit estudis que varen comparar la mitjana de supervivència de la demència en 473 homes i 862 dones, i on els homes tenien una mitjana de 6,4 anys i les dones de 6,3 anys (189). Un altre estudi longitudinal en DA va mostrar una mitjana de 8 anys amb símptomes de demència (177).

Pel que respecte a la comorbiditat, a l'actualitat no hi ha un mètode estandarditzat acceptat per mesurar i quantificar el valor pronòstic de condicions de comorbiditat en pacients ancians en general, i amb demència en particular, ja que aquí hi influeixen condicions de malalties cròniques i una esperança de vida disminuïda (191,192). Fins ara, només hi ha hagut uns quants estudis representatius que analitzin la comorbiditat en la demència i els resultats no difereixen de poblacions de persones d'edats similars institucionalitzades (190), i per tant la comorbiditat sembla estar relacionada amb l'edat, no amb la demència

Els resultats obtinguts amb les escales administrades són consistents amb la gravetat de la demència, trobant-se diferències significatives entre la gravetat mesurada amb la GDS i les puntuacions mitjanes de l'estat cognitiu (MMSE=4,1), els trastorns psicològics (NPI-NH=7,2), la capacitat funcional (IB=10,5), la presència de dolor (PAIN=3,2) i la qualitat de vida (QUALID=23,8), i sense diferències estadísticament significatives amb la comorbiditat mesurada amb la CIRS-G (5,5).

No tots els estudis utilitzen les mateixes escales per valorar l'estat funcional i cognitiu de les persones amb DA, el que dificulta la comparació de la situació funcional i cognitiva. A més, diverses investigacions no contempnen les mitjanes ni les desviacions estàndards. A la Taula 39, es pot observar un resum de les principals dades publicades d'aquestes escales en població amb DA, on les puntuacions mitjanes obtingudes en el nostre estudi són semblants a les dels estudis citats, a excepció de trobar en el nostre estudi amb una puntuació mitjana més baixa en l'estat cognitiu mesurat amb l'MMSE. Aquest fet es pot justificar perquè els participants estudiats tenien una major gravetat de la demència, GDS 7 (60,7%) i per tant una demència avançada. Dels estudis citats

a la Taula 39, Wetzels et al. (146), observen un subgrup amb GDS 7 amb un estat cognitiu mesurat amb l'MMSE inferior al nostre (0,7).

Els principals problemes de caràcter psiquiàtric detectats en població amb demència han estat molt diversos en els diferents estudis, però en general concorden amb les nostres troballes (141,180,193), on els problemes més freqüents han estat per aquest ordre: l'agitació i/o agressivitat, la irritabilitat i l'apatia, relacionada aquesta última amb el trastorn depressiu per ser-ne un símptoma important en les DA.

Taula 39. Estudis en demències avançades i puntuació de les variables mesurades amb les escales corresponents

Estudi	País; Any	N	Estadi demència	Estat cognitiu MMSE	Trastorns psicològics NPI-NH	Capacitat funcional IB	Presència de dolor PAIN	Qualitat de vida QUALID
				Mitjana (DT)	Mitjana (DT)	Mitjana (DT)	Mitjana (DT)	Mitjana (DT)
Porzsolt et al. (128)	Àustria; 2014	217	Avançada			26,8(29,7)		
Benhabib et al. (180)	Canadà; 2013	31	Greu i avançada	8,7(6,7)	31,1(18,99)			21,3(6,2)
Barca et al. (137)	Noruega; 2014	156	Avançada	11,3(8,2)				24,5(8,8)
Hoe et al. (194)	Anglaterra; 2009	238	Avançada	7,4(8,09)		66(18,4)		
Wetzels et al. (141)	Holanda; 2010	288	Greu Avançada	9,5(6,09) 0,7(1,69)	17,62 (nd)			
Clare et al. (195)	Anglaterra; 2013	66	Avançada					21,94(7,14)
Vandervoort et al. (57)	Bèlgica; 2013	477	Avançada				1,9(0,7)	29,4(8,2)

5.3. QUALITAT DE VIDA EN DEMÈNCIES AVANÇADES

D'acord amb la tercera hipòtesi, relacionada amb el tercer objectiu, on s'ha plantejat el determinar les relacions entre la QdV i les diverses variables estudiades, els resultats obtinguts han establert algunes relacions amb la qualitat de vida mesurada amb la QUALID i els seus factors que es descriuen a continuació.

S'han relacionat amb la qualitat de vida (QUALID), la gravetat de la demència, l'estat cognitiu (MMSE), la capacitat funcional (IB), els trastorns psicològics (NPI-NH), la presència de dolor (PAIN-AD), i de les variables sociosanitàries d'enllitament, canvis posturals, la presència d'UPP i el tipus d'alimentació dels participants.

El factor 1 s'ha relacionat significativament amb el sexe, la capacitat funcional (IB), els trastorns psicològics (NPI-NH), la presència de dolor (PAIN-AD), l'enllitament i els canvis posturals.

El factor 2 s'ha associat amb la gravetat de la demència, l'estat cognitiu (MMSE), la capacitat funcional (IB), la presència de dolor (PAIN-AD), l'enllitament, els canvis posturals i les UPP.

El factor 3 es va relacionar significativament amb la gravetat de la demència, l'estat cognitiu (MMSE), la capacitat funcional (IB), els trastorns psicològics (NPI-NH) i la presència de dolor (PAIN-AD).

El estudis realitzats amb les escales de QdV específiques amb DA, han establert relacions amb la gravetat de la demència, amb una major simptomatologia psiquiàtrica (NPI-NH), amb l'estat cognitiu (MMSE) i amb la capacitat funcional (IB) (141). Així mateix altres investigacions realitzades amb la qualitat de vida mesurades amb la QUALID han mostrat aquestes mateixes relacions significatives amb la gravetat de la demència, l'estat cognitiu, les alteracions neuropsiquiàtriques, el nivell de dependència (mesurat amb l'IB o amb altres instruments similars validats) i no han mostrat relació

amb el sexe (7,129,137,140,147,196,197). Tanmateix, alguns estudis no han trobat relació entre el nivell de deteriorament de la demència i la QdV (126,198,199).

Són pocs els estudis que hagin establert relacions entre la QdV en persones amb DA i les cures sociosanitàries, tot i que s'han constatat aquestes relacions amb la mortalitat (79,188,190,200,201). La QdV ha estat relacionada anteriorment amb la necessitat de cures i atenció continuada (7), i en un investigació més recent (200) s'han relacionat els trastorns d'alimentació, l'aplicació de tractaments invasius i les UPP amb el desconfort abans de morir, tot i que no s'ha relacionat directament amb cap escala que mesuri la QdV.

Dos estudis, realitzats sota la perspectiva de millorar les cures i atencions a les persones en l'estadi al final de la seva vida (157,195), han mostrat com la millora formativa específica, ha incrementat la qualitat de vida dels seus participants, molts d'ells amb DA en el primer estudi i només amb DA en el segon.

L'anàlisi de les relacions amb els factors de la QUALID de la nostra recerca, no s'ha realitzat anteriorment, només s'havien estudiat els factors i s'havia comprovat el seu comportament en l'anàlisi factorial (130,137,202–206).

L'estudi de validació a la versió espanyola de la QUALID (130) va suggerir l'estructura multidimensional en els tres factors citats anteriorment. Cada factor va explicar almenys el 10% de la variància, la fiabilitat de la consistència interna mesurada amb el coeficient de Cronbach estava prop de 0,7, el que va suggerir que els elements de cada factor estaven mesurant la mateixa dimensió latent. Com que no hi havia una mesura definitiva amb la que es pogués comparar la QdV en demència específica (207), es van examinar les relacions de l'escala QUALID amb altres mesures de QdV amb la finalitat d'avaluar la validesa de constructe concurrent, essent la relació entre la QUALID i les escales QoL-VAL i la PAIN-VAS positiva i moderada. Així mateix, també es va mostrar una validesa de constructe discriminant. Les relacions de la QUALID amb els trastorns psicològics i l'estat cognitiu mesurats respectivament amb

les puntuacions de l'NPI-NH i l'MMSE, ens indiquen una adequada validesa convergent, ja que s'ha d'esperar que la qualitat de vida en persones amb demència avançada està més estretament relacionada amb el nivell dels símptomes conductuals i psicològics de la demència que el deteriorament cognitiu (140). Quant a la capacitat discriminativa de la QUALID, la comparació realitzada en les puntuacions de l'escala i els seus factors amb l'enllitament dels participants, ens van aportar diferències significatives en totes elles, amb puntuacions majors pels pacients enllitats que han estat indicatius de pitjor QdV.

Els pacients enllitats varen puntuar més alt en el factor 2, signes conductuals d'interacció social, el que suggereix un menor nombre d'oportunitats per a la participació social i per comunicar els seus sentiments. Un tema important a tractar és la multidimensionalitat de l'escala QUALID (130), ja que en fer-ho podria resultar útil per explorar les dimensions subjacents relacionades amb la qualitat de vida en les persones amb la demència avançada.

Cal destacar que en la valoració de la QdV en DA, són pocs els estudis que valoren, a més, els factors cognitius i funcionals amb mesures objectives a través d'escals. El mateix succeeix en la valoració de la supervivència en DA, i sovint es valoren pocs paràmetres (146,180).

Finalment, les relacions establertes entre la QdV, les escales administrades i l'atenció socio sanitària dels participants, confirma que el cuidatge de les persones amb demència avançada precisa d'un model de treball de cures centrat en la persona (148,208,209). Els factors de QdV estudiats, que tenen en compte la interacció social, el malestar i l'estat d'ànim negatiu, són aspectes fonamentals en un model de treball infermer centrat en la persona, el que permetria millorar l'atenció i el seu confort (210). Els elements fonamentals en aquest model en persones amb DA són la provisió d'un entorn social adequat (211), la millora de la comunicació i les interaccions socials (212), l'estimulació (213), tenir cura d'aspectes físics, del benestar (208) i la detecció i tractament del dolor (214).

5.4. INDICADORS PRONÒSTICS DE MORTALITAT EN DEMÈNCIES AVANÇADES

D'acord amb la quarta hipòtesi, relacionada amb el quart objectiu on s'han identificat els indicadors pronòstics de mortalitat a curt i llarg termini, se'ns indica que la mortalitat dels participants a curt termini (6 mesos a 1 any) ha estat relacionada amb el sexe (home), la gravetat de la demència, l'enllitament, els canvis posturals i la qualitat de vida, però específicament amb el factor 2 de la QUALID; i a llarg termini (2 a 4 anys) ha estat relacionada amb l'edat, la comorbiditat, les UPP, la presència de dolor, la qualitat de vida i el factor 1 de la QUALID.

La mitjana de supervivència dels participants amb DA i en un seguiment de 4 anys, va ser de 2,23 anys (IC=1,75-2,70) i la taxa global d'incidència de 27,75 defuncions per cada any, essent la supervivència menor en els homes. La gravetat de la demència (GDS 7) va reduir la supervivència de forma marcada. El tipus de demència (MA, DV o DM) no es va associar a la supervivència.

No hem trobat gaires estudis realitzats en persones amb DA amb un seguiment superior a 3 anys. Els participants estudiats tendien a sobreviure més temps que els pacients de quatre estudis de mostres similars, on la majoria van morir dins dels 6 primers mesos (88,215) o en poc més de 2 anys (79,177). Aquestes diferències poden explicar-se pel fet que la nostra mostra va ser presa d'una població de centres geriàtrics, mentre que els participants en altres estudis (88,215), residien en centres de cures pal·liatives. En l'estudi realitzat en població amb DA de residències geriàtriques (177), la funció de supervivència de Kaplan-Meier, va estimar que la probabilitat de sobreviure més enllà de 6 mesos era d'un 68%, i la probabilitat de sobreviure més d'un any d'un 48,6%. En el nostre estudi aquestes dades de supervivència són superiors, del 88,4% als 6 mesos i el 76,1% a l'any. Tot i això, hi ha una troballa consistent en la bibliografia consultada, un subgrup de pacients amb

demència en fase terminal va sobreviure molt més temps del previst, més enllà de 2 anys (88).

La majoria d'estudis han establert una relació entre la mortalitat en DA i l'edat, la gravetat de la demència i la comorbiditat (77,79,91,216,217), tot i que altres no han constatat aquesta relació amb l'edat, la comorbiditat (177,218) i l'IB (219). Aquestes diferències poden ser degudes als diversos llocs de realització dels estudis (centres geriàtrics, unitats de cures pal·liatives o al domicili), al nivell de severitat de la demència i/o al temps que ha durat l'estudi. La comparació dels resultats de la supervivència en DA del nostre estudi amb altres investigacions, es veu dificultada per les poques recerques realitzades en períodes de seguiment superiors a 2 anys.

Els darrers estudis en DA mantenen un acord en què el tipus de demència no es relaciona significativament amb la mortalitat tal com mostren dues revisions sistemàtiques i altres investigacions (76,83,188,190). Però algunes recerques en demències avançades, realitzades a llarg termini, sí que han mostrat una relació entre la mortalitat i el tipus de demència (220), però aquestes han estat realitzades en seguiment de la població amb demències des de l'inici de la malaltia, i per tant tenen en compte la malaltia en tots els seus estadis, no exclusivament en DA.

Quant a les UPP, els resultats dels estudis a curt termini, no mostren relació amb la mortalitat (217), però el nostre treball ha establert una relació a llarg termini, variable a tenir en compte per a properes investigacions, com ja s'ha fet en algun altre estudi (84).

En el nostre treball, els factors pronòstics relacionats a una menor supervivència als 4 anys, han estat la gravetat de la demència (GDS 7), una major edat, el sexe (home), la contenció mecànica, la presència de dolor (específicament una menor puntuació en la PAIN-AD), la presència d'UPP, la comorbiditat i una major puntuació en el factor I de la QUALID.

Tot i així, quan s'han analitzat sèries temporals (6, 12, 24, 36 i 48 mesos), el comportament de les diferents variables associades a la mortalitat es veu modificat, de manera que a curt termini (6 a 12 mesos), els factors associats a una menor supervivència són el sexe (home), la GDS 7 i el factor 2 de la QUALID, però a llarg termini (24 a 48 mesos) els factors identificats associats a una major mortalitat han estat l'edat (que no havia estat identificada a curt termini com a rellevant), el sexe (home), la comorbiditat, la GDS 7 (encara que només fins als 36 mesos), la contenció mecànica, la presència d'UPP (només als 48 mesos), la presència de dolor i la qualitat de vida, concretament el factor 1 de la QUALID (Taula 38).

En els estudis que han examinat la supervivència de les poblacions de persones amb DA de centres geriàtrics, els elements que prediuen de forma més consistent el temps de supervivència són els problemes relacionats amb la nutrició (85,86,221), l'edat avançada (85,90), la severitat de la demència i el nivell de deteriorament de l'estat funcional i cognitiu (88,90,215).

En relació a l'alimentació, les relacions establertes amb la mortalitat han estat principalment la pèrdua de gana i pes i l'aplicació de SNG o PEG. Un estudi longitudinal de sis mesos de durada, va determinar que l'aplicació de SNG o PEG es mostraven com a factor protector d'una menor supervivència, amb una Hazard Ratio estadísticament significativa de 0,608 (86). Els mètodes utilitzats per avaluar la nutrició varia àmpliament entre els diferents estudis, des de l'avaluació del consum diari d'aliments o la pèrdua de pes a la malnutrició (91,221). Davant aquesta evidència, és necessari utilitzar eines específiques que permetin comparar la rellevància clínica del factor nutritiu com a indicador pronòstic (83).

En un estudi longitudinal de 126 residents de tres centres geriàtrics amb demència en estadis avançats i amb un seguiment de 2,75 anys (177), 93 persones van morir i no es van trobar diferències significatives en aspectes com el gènere o l'edat. En el nostre estudi l'edat no és rellevant com a factor pronòstic de mortalitat a curt termini (84,85) encara que sí a llarg termini, i si que ho és el sexe (el fet de ser home) (84,87).

Una revisió bibliogràfica (222) va trobar que en la majoria d'estudis, el sexe (home) s'havia associat amb un escurçament de la supervivència. Encara que van trobar tres estudis, que havien utilitzat mostres de 30 a 126 participants amb demència, on la mortalitat de les dones era superior a la dels homes, però eren estudis amb mostres petites d'homes (n=8, en un dels casos). Per altra banda, també van trobar 2 estudis on no hi havia diferències significatives en la supervivència en relació al sexe. En definitiva, la majoria d'investigacions mostren diferències en la supervivència en funció del sexe però no hi ha un acord global al respecte.

En el nostre treball, els participants diagnosticats amb MA, han mostrat una supervivència lleugerament superior en relació a la DV, encara que les diferències no són estadísticament significatives. Els resultats dels pocs estudis realitzats sobre la supervivència segons el tipus de demència són diversos i poc conclouents (190,223–225). Fitzpatrick et al. (223) en un estudi dut a terme en pacients amb demència en la comunitat van concloure que les persones amb DV es trobaven en major risc de mort que aquells amb MA i DM. Altres autors (5,226) van constatar que el temps de supervivència va ser similar entre els pacients amb DV i MA, i per Mortel (224) aquestes diferències van desaparèixer quan els pacients varen ser sotmesos a tractament per factors de risc per a la malaltia cerebrovascular. Contràriament, en una altra investigació, els residents de centres geriàtrics amb DV, DM o altres tipus de demència tenien un menor risc de mort en comparació amb aquells residents amb MA (177).

Per altra banda, la contenció mecànica s'ha mostrat com un factor pronòstic de mortalitat a llarg termini, encara que no a curt termini. No hem trobat cap estudi que tingui en compte la restricció física des d'aquesta perspectiva, potser perquè els estudis revisats han valorat una sèrie temporal menor de fins a 30 mesos. Hi ha un treball que destaca la major mortalitat de persones amb DA en relació a persones grans amb càncer terminal en sis mesos, totes elles amb contenció mecànica (55).

Diversos autors han identificat relacions de pronòstic de mortalitat relacionades amb l'estat cognitiu mesurades a través d'escales com l'MMSE (83) o el *Multidimensional Prognostic Index* (227,228), en el nostre estudi l'estat cognitiu, ni tampoc la capacitat funcional (IB), mostren rellevància com a factors pronòstics, potser per l'efecte terra de les escales a causa del nivell de deteriorament cognitiu i físic dels pacients estudiats.

No s'han trobat estudis de cohorts prospectius publicats, que valorin el possible factor pronòstic de supervivència d'escales de qualitat de vida en DA. En la nostra investigació la qualitat de vida, específicament el factor 2 (interacció social) de l'escala QUALID, es va associar a major supervivència als 12 mesos i el factor 1 (signes de malestar físic) es va associar a una major supervivència als 4 anys. Cal destacar el treball de Dhaussy et al. (200), que és molt probablement el primer estudi sobre l'anàlisi del valor pronòstic de la qualitat de vida a la supervivència d'ancians fràgils hospitalitzats. Aquesta investigació, que utilitza l'escala de salut percebuda de Duke, indica que una disminució de 10 punts en la puntuació, augmenta el risc de mort als 12 mesos en un 4%.

Altres autors han conclòs que la puntuació de l'estat físic ha demostrat tenir un valor predictor significatiu en subjectes d'edat avançada de població general (89,90,229,230) i s'ha establert una relació de la mortalitat a la pèrdua de capacitats cognitives associades a aspectes funcionals (83,231–233), pel que és probable que el major risc de mortalitat secundària a demència pugui ser a causa del deteriorament funcional.

La comorbiditat s'ha mostrat també com un factor de risc significatiu en la mortalitat a llarg termini (36 mesos). Encara que s'han realitzat més de 100 estudis per investigar els factors relacionats amb la supervivència en la demència, han estat pocs els que s'han centrat en els pacients en etapes avançades o que hagin examinat la contribució de comorbiditats mèdiques en la mortalitat (177). En altres treballs que han examinat la supervivència de poblacions amb DA de centres geriàtrics, les troballes més consistents han estat que l'edat avançada i l'estat funcional deteriorat prediuen el

temps de supervivència (88,90) i no sembla que la comorbiditat influeixi significativament en la mortalitat.

Contràriament a aquesta perspectiva, la majoria d'estudis en persones amb demències, realitzats en períodes de seguiment llargs, han trobat un increment de la mortalitat en les persones amb un major nombre de patologies (5,69,76,190).

Pel què respecte a la variable UPP, en el nostre treball s'ha mostrat com una variable significativa a llarg termini, no a curt termini. Diversos estudis realitzats sobre mortalitat en DA no aporten informació sobre aquesta variable, a pesar que es considera com a una variable important (83). Un estudi transnacional realitzat amb persones amb demències durant 3 mesos, va indicar que les úlceres per pressió eren un factor predictor de mortalitat als 14 dies (234), tot i que no semblava tenir rellevància als 3 mesos. Una altra investigació va remarcar que el 38,7% de les persones amb DA estudiades havien tingut UPP durant els 18 mesos de la recerca i que aquestes s'incrementaven a l'acostar-se la mort (186). Alguns estudis han determinat un major risc relatiu de mortalitat en persones grans que presenten UPP, davant els que no en tenen (71), tot i que no ho comparen entre els participants que tenien demència. El fet que tenir UPP, no s'hagi trobat com a indicador d'un major risc de mortalitat a curt termini en DA, pot haver plantejat no incloure'l en els estudis de riscos en aquesta població, però cal reconsiderar aquesta variable a més llarg termini, ja que els nostres resultats així ho indiquen. Malgrat això, hem trobat un estudi retrospectiu de mortalitat realitzat a Anglaterra en persones amb DA, on s'estableix un HR de 2,14 en aquelles que presentaven UPP 12 mesos abans de morir (221).

En l'actualitat encara hi ha una infravaloració del dolor en les persones amb DA. La utilització de la PAIN-AD, en aquesta població, s'està estenent i ha mostrat una bon funcionament, amb una millora de la puntuació de l'escala al realitzar tractament analgèsic (169). En l'estudi de Mitchell et al. (186), el dolor es considera com un factor de d'estrès en DA i, a més, es planteja el fet que en pateixen un 39,1% de les

persones estudiades durant 18 mesos i amb una periodicitat mínima de 5 dies al mes. Una dada semblant va ser la del 35,5% dels participants que varen manifestar dolor, en una investigació realitzada amb persones amb demència sobre la seva situació clínica set dies abans de morir (205) o el 28,2% en un estudi similar només en DA (57). Tot i així, cap d'aquestes recerques planteja una anàlisi estadística que permeti establir possibles indicadors pronòstics de mortalitat. Però sí que ho plantegen dos estudis en persones amb DA, on el patiment mesurat amb el *Mini-Suffering State Examination*, on la puntuació alta és indicadora de dolor, va obtenir un HR superiors a 1,7 en relació als que tenien puntuació més baixa (85,86). Malgrat això, aquesta investigació examinava la mortalitat a curt termini (6 mesos) i en el nostre estudi aquesta variable ha funcionat adequadament com a predictora a llarg termini. Aquest és un tema que caldrà seguir estudiant de forma més precisa.

5.5. LIMITACIONS DE L'ESTUDI

Cal considerar algunes limitacions de l'estudi realitzat. En primer lloc, la població estudiada ha estat d'una zona geogràfica concreta, la província de Girona, i per tant els resultats no es poden generalitzar a zones culturalment diferents.

En segon lloc, en aquest estudi prospectiu no s'han dut a terme avaluacions clíniques en cadascun dels punts de tall, fet que podria haver aportat informació sobre les modificacions en l'estat vital del pacient.

Per últim, no es pot establir una relació causa efecte, i per tant cal llegir les dades de supervivència i mortalitat com a variables predictores o associades sense pretendre plantejar que una variable concreta causa més la mortalitat.

5.6. IMPLICACIONS PER A LA PRÀCTICA

En demències avançades, quan les diferents escales de valoració utilitzades perden validesa predictiva per l'efecte terra, la utilització d'escales específiques com la QUALID, pot ajudar a realitzar una valoració objectiva del pacient en aspectes importants pel seu benestar.

El possible valor predictiu de supervivència de la QUALID planteja intervencions per millorar la confortabilitat i la qualitat de vida de les persones amb demències avançades.

És important introduir, en els protocols d'atenció a les persones amb demències avançades institucionalitzades, escales específiques com la QUALID que mesurin la qualitat de vida. Aquestes podran aportar un valor en l'atenció infermera, quant a la millora de la qualitat dels serveis prestats i del benestar de les persones afectades per demència.

La incorporació d'eines amb validesa predictiva de mortalitat en persones amb demències avançades, podran permetre una intervenció infermera i metge precoç, amb l'objectiu de millorar la qualitat de l'atenció i la confortabilitat de les persones que pateixen aquesta situació.

5.7. FUTURES LÍNIES DE RECERCA

Comportament de la QUALID en demències avançades a llarg termini i en sèries temporals.

Utilització de l'escala QUALID en demències avançades i valoració dels resultats de les intervencions relacionades amb l'estat detectat. Identificació de les millores en la valoració de l'escala amb les intervencions realitzades.

Anàlisi de la millora en la qualitat de vida de persones amb demències avançades, en estudi longitudinal, tenint en compte els valors de la QUALID i les intervencions realitzades en relació a la utilització d'aquesta escala.

6. CONCLUSIONS

- Es constata com a bon predictor de mortalitat en demències avançades a curt termini la qualitat de vida, específicament el factor 2 de la QUALID i un major gravetat de la demència (GDS 7), a llarg termini el factor 1 de la QUALID, la presència de dolor (PAIN-AD), la gravetat de la demència (GDS 7), la comorbiditat (CIRS-G), la contenció mecànica i la presència d'UPP, i finalment el sexe (home) a curt i llarg termini.
- Han mostrat tenir una baixa validesa predictiva de mortalitat en demències avançades la capacitat funcional, els trastorns psicològics i l'estat cognitiu mesurats respectivament amb les escales, l'NPI-NH i l'MMSE.
- La presència d'úlceres per pressió, han estat relacionades amb una major mortalitat a curt i llarg termini, tot i que en l'anàlisi multivariant només ha mostrat ser un bon predictor de mortalitat a llarg termini.
- La gravetat de la demència avançada mesurada amb la GDS ha mostrat una relació amb l'estat cognitiu, els trastorns psicològics, la presència de dolor, la qualitat de vida (mesurades respectivament amb les puntuacions obtingudes amb les escales MMSE, NPI-NH, PAIN-AD i QUALID) i amb l'estat d'enllitament, les úlceres per pressió, el tipus de dieta, la contenció mecànica, la conducta motriu anòmala i la comorbiditat.
- La qualitat de vida mesurada amb la QUALID en persones amb demències avançades, manté una relació amb variables funcionals i cognitives mesurades amb les diferents escales i amb algunes variables socio sanitàries entre les que destaquen l'enllitament i la presència d'úlceres per pressió.
- Els tres factors de la QUALID, tenen petites diferències encara que importants, i es relacionen amb la capacitat funcional mesurada amb l'Índex de Barthel.

- La mitjana de supervivència de les persones amb demències avançades estudiades en el seguiment a quatre anys, ha estat de 2,23 anys.
- La supervivència entre la malaltia d'Alzheimer i la resta de demències no ha mostrat diferències significatives.
- La utilització de mesures de qualitat de vida específiques com la QUALID en aquest tipus de demències pot ajudar a anticipar situacions de risc vital, però sobretot pot millorar l'atenció de les persones amb demència avançada, millorant la seva comoditat i benestar.
- És important realitzar estudis prospectius més amplis, per identificar els indicadors pronòstics més adequats i diferenciats a curt i llarg termini.
- En els estudis prospectius de llarga durada en persones amb demències avançades, és important introduir sèries temporals ja que el comportament dels indicadors pronòstics de supervivència es veuen modificats amb el temps.

7. BIBLIOGRAFIA

1. Alzheimer's Association. 2014 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement* [Internet]. Març 2014 [citad 23 de maig 2014];10(2):e47–e92. Disponible a: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526014000624>
2. Sosa-Ortiz AL, Acosta-Castillo I, Prince MJ. Epidemiology of Dementias and Alzheimer's Disease. *Arch Med Res*. 15 Nov 2012;43:600–8.
3. Lin PC, Hsieh M-H, Lin LC. Hospital nurse knowledge of and approach to dementia care. *J Nurs Res*. Setembre 2012;20(3):197–207.
4. Whalley LJ, Breitner JCS. Epidemiology of the dementing illnesses. Dins: Whalley LJ, Breitner JCS. *Fast Facts: Dementia*. 2a ed. Oxford: Health Press; 2009. p. 86–96.
5. Villarejo Galende A. Mortalidad asociada a demencia en la cohorte NEDICES [tesis a Internet]. Universidad Complutense de Madrid; 2011 [citada 18/05/2013]. 190 p. Disponible a: <http://eprints.ucm.es/13977/1/T33463.pdf>
6. Huskamp H a, Kaufmann C, Stevenson DG. The intersection of long-term care and end-of-life care. *Med Care Res Rev*. Març 2012;69(1):3–44.
7. Schölzel-Dorenbos CJ, Ettema TP, Bos J, Boelens-van der Knoop E, Gerritsen DL, Hoogeveen F, et al. Evaluating the outcome of interventions on quality of life in dementia: Selection of the appropriate scale. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:511–9.
8. Eurostat. European social statistics 2013 [Internet]. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2013 [citad 28 febrer 2014]. Disponible a: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-FP-13-001/EN/KS-FP-13-001-EN.PDF
9. Cifras de población y censos demográficos [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2014 [citad 3 setembre 2014]. Disponible a: http://www.ine.es/inebmenu/mnu_cifraspob.htm
10. Garre-Olmo J. Agrupación y trayectorias de los síntomas psicológicos y conductuales de la enfermedad de Alzheimer mediante modelos de mixtura [tesis a Internet]. Universidad Autónoma de Barcelona; 2009 [citada 2 juny 2014]. 237 p. Disponible a: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/23406/8-4-3/agrupacion-y-trayectorias-de-los-sintomas-psicologicos-y-conductuales-de-la-enfermedad-de-alzheimer-mediante-modelos-de-mixtura.aspx>
11. McNamee R. Efficiency of two-phase designs for prevalence estimation. *Int J Epidemiol*. Desembre 2003;32(6):1072–8.

12. Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurology*. 2000;54(11 Suppl 5):S4–9.
13. World Alzheimer Report 2009 [Internet]. London: Alzheimer's Disease International; 2009. [citada 23 març 2014] Disponible a: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>
14. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2006;366(9503):2112–7.
15. Salas A, Sosa AL, Williams JD, Liu Z, Jotheeswaran AT, Acosta D, et al. Dementia incidence and mortality in middle-income countries, and associations with indicators of cognitive reserve: a 10/66 Dementia Research Group population-based cohort study. *Lancet*. 7 juliol 2012;380(9836):50–8.
16. Gurland B, Wilder D, Lantigua R, Mayeux R, Stern Y, Chen J, et al. Differences in rates of dementia between ethno-racial groups. Dins: Martin LG, Soldo BJ, editors. *Racial and Ethnic Differences in the Health of Older Americans* [Internet]. Washington: National Academies Press (US); 1997 [citada 22 novembre 2013]. p. 233–69. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK109847/>
17. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's Dement* [Internet]. Gener 2013 [citada 10 juliol 2013];9(1):63–75. Disponible a: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526012025319>
18. De Pedro-Cuesta J, Virues-Ortega J, Vega S, Seijo-Martinez M, Saz P, Rodriguez F, et al. Prevalence of dementia and major dementia subtypes in Spanish populations: a reanalysis of dementia prevalence surveys, 1990-2008. *BMC Neurol* [Internet]. 19 octubre 2009 [citada 8 juliol 2013];9:55. Disponible a: <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/9/55>
19. Regional Committee for Europe Sixty-second session. Strategy and action plan for healthy ageing in Europe [Internet]. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2012 [citada 23 març 2014]. Disponible a: www.euro.who.int
20. Comas-Herrera A, Wittenberg R, Pickard L, Knapp M. Cognitive impairment in older people: future demand for long-term care services and the associated costs. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:1037–45.
21. Langa KM, Chernew ME, Kabeto MU, Herzog AR, Ofstedal MB, Willis RJ, et al. National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. *J Gen Intern Med*. Novembre 2001;16(11):770–8.

22. Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Valor económico anual de la asistencia informal en la enfermedad de Alzheimer. *Rev Neurol*. 2010;51(4):201–7.
23. Kochanek KD, Xu J, Murphy SL. National Vital Statistics Reports Deaths: Preliminary Data for 2009 [Internet]. Març 2011 [citada 8 juliol 2013];59(4). Disponible a: www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr59/nvsr59_04.pdf
24. Thies W, Bleiler L. 2011 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement* [Internet]. Març 2011 [citad 9 gener 2014];7(2):208–44. Disponible a: http://www.alz.org/downloads/facts_figures_2011.pdf
25. Zhu CW, Scarmeas N, Torgan R, Albert M, Brandt J, Blacker D, et al. Clinical features associated with costs in early AD: baseline data from the Predictors Study. *Neurology*. 2006;66(7):1021–8.
26. Mitchell S, Teno J, Miller SC, Mor V. A national study of the location of death for older persons with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53(2):299–305.
27. Ponte-Caamaño JL. Influencia de los trastornos psicológicos y de conducta en la evolución cognitiva de una población con demencia tipo Alzheimer. [tesis a Internet]. Universidad de la Coruña; 2003 [citada 28 maig 2013]. 170 p. Disponible a: http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/2183/5677/1/Caama%c3%83%c2%bl_o_jose.tesis.pdf
28. Martín Carrasco M. Concepto y definición. Dins: Martín Carrasco, M. Consenso Español sobre Demencias. 2a ed. Barcelona: Sociedad Española de Psicogeriatría; 2005. p. 3–29.
29. Organización Mundial de la Salud. CIE 10: trastornos mentales y del comportamiento: descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Madrid: Meditor; 1992.
30. López Ibor JJ, Valdés Miyar M. DSM-IV-TR: manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: texto revisado. Barcelona: Masson; 2002.
31. Berthier Torres ML, Dávila Arias G. Manifestaciones clínicas y diagnóstico de las afasias primarias. Dins: Aberca R, López-Pousa S, editors. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 4a ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010. p. 331–8.
32. Pascual-Sedano B, Kulisevsky Bojarski J. Degeneración corticobasal, demencia y alteraciones psicoconductuales. Dins: Alberca R, Lopez-Pousa S, editors. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. 4a ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010. p. 349–56.

33. American Psychiatric Association. Highlights of Changes from DSM-IV-TR to DSM-5 [Internet]. Arlington; 2013 [citada 18/05/2013] 19 p. Disponible a: [http://www.dsm5.org/Documents/changes from dsm-iv-tr to dsm-5.pdf](http://www.dsm5.org/Documents/changes%20from%20dsm-iv-tr%20to%20dsm-5.pdf)
34. American Psychiatric Association. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5 [Internet]. Madrid: Médica Panamericana; 2013 [citada 12 juliol 2014]. Disponible a: http://cataleg.udg.edu/record=b1351032~S10*cat
35. Ministerio de Política Social e Igualdad. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Barcelona: Ministerio de Ciencia e Innovación; 2011.
36. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* [Internet]. Maig 2011 [citada 9 juliol 2014];7(3):263–9. Disponible a: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526011001014>
37. Carnero Pardo C, Vilchez Carrillo R. Diagnóstico de demencia en las consultas generales de neurología. Dins: Alberca R, Lopez-Pousa S, editors. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. 4a ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010. p. 57–72.
38. Nitrini R, Dozzi SM. Demencia: Definición y clasificación. *Rev Neuropsicol Neuropsiquiatría y Neurociencias*. 2012;12(1):75–98.
39. Alberca Serrano R. Manifestaciones cognitivas y funcionales de la enfermedad de Alzheimer. Dins: Alberca Serrano R, López-Pousa S, editors. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. 4a ed. Madrid: Médica Panamericana; 2006. p. 195–206.
40. Martín Carrasco M. *Consenso Español sobre demencias*. 2on ed. Barcelona: Sociedad Española de Psicogeriatría; 2005.
41. Alberca Serrano R, López Pousa S. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2011.
42. Brunnström H, Gustafson L, Passant U, Englund E. Prevalence of dementia subtypes: a 30-year retrospective survey of neuropathological reports. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;49(1):146–9.
43. Kovacs GG, Alafuzoff I, Al-Sarraj S, Arzberger T, Bogdanovic N, Capellari S, et al. Mixed brain pathologies in dementia: the BrainNet Europe consortium experience. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008;26(4):343–50.

44. Fernando MS, Ince PG. Vascular pathologies and cognition in a population-based cohort of elderly people. *J Neurol Sci.* 2014;226(1-2):13–7.
45. Pascual Millán LF. Tipos básicos y clasificación etiopatogénica de las demencias. Dins: Alberca R, Lopez-Pousa S, editors. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.* 4a ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010. p. 41–8.
46. Schneider JA, Arvanitakis Z, Bang W, Bennett DA. Mixed brain pathologies account for most dementia cases in community-dwelling older persons. *Neurology.* 2007;69(24):2197–204.
47. Schneider JA, Arvanitakis Z, Leurgans SE, Bennett DA. The neuropathology of probable Alzheimer disease and mild cognitive impairment. *Ann Neurol.* 2009;66(2):200–8.
48. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *Br J Psychiatry.* 1982;140(6):566–72.
49. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* 1982;139(9):1136–9.
50. Sclan SG, Reisberg B. Functional Assessment Staging (FAST) in Alzheimer's Disease: Reliability, Validity, and Ordinality. *Int Psychogeriatrics.* 1992;4(03):55–69.
51. Consell Assessor de tractament farmacològic de la malaltia Alzheimer. www.gencat.cat [Internet]. Annex V: Criteris diagnòstics i de tractament de la malaltia Alzheimer. Barcelona; 2011 [citada 23 febrer 2014]. p. 14. Disponible a: [http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home_Canal_Salut/Professionals/Desenvolupament_professionals/Grups_de_treball/Consells_assessors_sobre_lus_racional_dels_medicaments/Consell_assessor_tractament_farmacologic_malaltia_alzheimer/documents/arxiu/instruccio_I-2011.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home_Canal_Salut/Professionals/Desenvolupament_professional/Grups_de_treball/Consells_assessors_sobre_lus_racional_dels_medicaments/Consell_assessor_tractament_farmacologic_malaltia_alzheimer/documents/arxiu/instruccio_I-2011.pdf)
52. Reisberg B, Sclan SG, Franssen E, Kluger A, Ferris S. Dementia staging in chronic care populations. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 1994;8 Suppl 1:S188–205.
53. López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, Pons S, Cucurella MG. Caracterización y prevalencia de los síntomas psicológicos y conductuales en pacientes con demencia. *Rev Neurol.* 2007;45(11):683–8.
54. Wilson RS, Aggarwal NT, Barnes LL, Mendes de Leon CF, Hebert LE, Evans DA. Cognitive decline in incident Alzheimer disease in a community population. *Neurology.* 2010;74(12):951–5.
55. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med.* 2004;164(3):321–6.

56. Miller SC, Lima JC, Looze J, Mitchell SL. Dying in U.S. nursing homes with advanced dementia: how does health care use differ for residents with, versus without, end-of-life Medicare skilled nursing facility care? *J Palliat Med.* 2012;15(1):43–50.
57. Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT, Volicer L, Vander Stichele R, Houttekier D, et al. Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying. *J Am Med Dir Assoc.* 2013;14(7):485–92.
58. Sampson EL, Jones L, Thune-Boyle IC, Kukkastenvemas R, King M, Leurent B, et al. Palliative assessment and advance care planning in severe dementia: an exploratory randomized controlled trial of a complex intervention. *Palliat Med.* 2011;25(3):197–209.
59. Baldereschi M, Carlo AD, Maggi S, Grigoletto F, Scarlato G, Amaducci L, et al. Dementia is a major predictor of death among the Italian elderly. *Neurology.* 1999;52(4):709–709.
60. Volicer L. Hospice Approach to the Treatment of Patients With Advanced Dementia of the Alzheimer Type. *J Am Med Assoc.* 1986;256(16):2210.
61. Van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis.* 2010;22(1):37–55.
62. Burns A, Winblad B. *Severe dementia.* Chichester: John Wiley; 2006.
63. Newhouse P, Lasek J. Assessment and diagnosis of severe dementia. Dins: Burns A, Winblad B. *Severe Dementia.* Chichester: John Wiley; 2006. p. 3–20.
64. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* 1982;139(9):1136–9.
65. Berg L. Clinical Dementia Rating (CDR). *Psychopharmacol Bull.* 1988;24(4):637–9.
66. Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology.* 1993;43(11):2412–4.
67. National Hospice Organization Standards and Accreditation Committee MGTG. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. The National Hospice Organization. [Internet]. 2nd ed. Arlington: National Hospice Organization; 1996 [citada 22 abril 2014]. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8949013>

68. Robles MJ. Toma de decisiones clínicas en pacientes con demencia avanzada. *Rev Multidiscip Gerontol.* 2006;16(4):209–20.
69. Helmer C, Joly P, Letenneur L, Commenges D, Dartigues JF. Mortality with dementia: results from a French prospective community-based cohort. *Am J Epidemiol.* 2001;154(7):642–8.
70. Wolfson C, Wolfson DB, Asgharian M, M'Lan CE, Ostbye T, Rockwood K, et al. A reevaluation of the duration of survival after the onset of dementia. *N Engl J Med.* 2001;344(15):1111–6.
71. Tschanz JT, Corcoran C, Skoog I, Khachaturian AS, Herrick J, Hayden KM, et al. Dementia: The leading predictor of death in a defined elderly population: The Cache County Study. *Neurology.* 2004;62(7):1156–62.
72. Ganguli M, Dodge HH, Shen C, Pandav RS, DeKosky ST. Alzheimer disease and mortality: a 15-year epidemiological study. *Arch Neurol.* 2005;62(5):779–84.
73. Nitrini R, Caramelli P, Herrera E, de Castro I, Bahia VS, Anghinah R, et al. Mortality from dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2005;20(3):247–53.
74. Aevarsson Ó, Svanborg A, Skoog I. Seven-year survival rate after age 85 years relation to Alzheimer disease and vascular dementia. *Arch Neurol.* 1998;55(9):1226–32.
75. Storandt M, Grant EA, Miller JP, Morris JC. Rates of progression in mild cognitive impairment and early Alzheimer's disease. *Neurology.* 2002;59(7):1034–41.
76. Llinàs-Regla J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Garre-Olmo J, Román GC. Mortality after a diagnosis of dementia in a population aged 75 and over in Spain. *Neuroepidemiology.* 2008;31(2):80–8.
77. Newcomer R, Covinsky KE, Clay T, Yaffe K. Predicting 12-month mortality for persons with dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2003;58(3):S187–98.
78. Byrne EJ, Benoit M, Arrieta JML, Geraldi C, Koopmans R, Rolland Y, et al. For whom and for what the definition of severe dementia is useful an edcon consensus. *J Nutr Health Aging.* 2008;12(10):714–9.
79. Andersen K, Lolk A, Martinussen T, Kragh-Sørensen P. Very mild to severe dementia and mortality: A 14-year follow-up - The Odense study. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2010;29(1):61–7.

80. Williams MM, Xiong C, Morris JC, Galvin JE. Survival and mortality differences between dementia with Lewy bodies vs Alzheimer disease. *Neurology*. 2006;67(11):1935–41.
81. Van Dijk PT, Dippel DW, Habbema JD. Survival of patients with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 1991;39(6):603–10.
82. Brookmeyer R, Corrada MM, Curriero FC, Kawas C. Survival following a diagnosis of Alzheimer disease. *Arch Neurol*. 2002;59(11):1764.
83. Brown M a, Sampson EL, Jones L, Barron AM. Prognostic indicators of 6-month mortality in elderly people with advanced dementia: a systematic review. *Palliat Med*. 2013;27(5):389–400.
84. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN, Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *J Am Med Assoc*. 2004;291(22):2734–40.
85. Aminoff BZ. Mini-Suffering State Examination scale: possible key criterion for 6-month survival and mortality of critically ill dementia patients. *Am J Hosp Palliat Care*. 2008;24(6):470–4.
86. Aminoff BZ, Adunsky A. Their last 6 months: suffering and survival of end-stage dementia patients. *Age Ageing*. 2006;35(6):597–601.
87. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB, Shaffer ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. *J Am Med Assoc*. 2010;304(17):1929–35.
88. Schonwetter RS, Han B, Small BJ, Martin B, Tope K, Haley WE. Predictors of six-month survival among patients with dementia: an evaluation of hospice Medicare guidelines. *Am J Hosp Palliat Care*. 2003;20(2):105–13.
89. Luchins DJ, Hanrahan P, Murphy K. Criteria for enrolling dementia patients in hospice. *J Am Geriatr Soc*. 1997;45(9):1054–9.
90. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN, Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *J Am Med Assoc*. 2004;291(22):2734–40.
91. Van der Steen JT, Mitchell SL, Frijters DHM, Kruse RL, Ribbe MW. Prediction of 6-month mortality in nursing home residents with advanced dementia: validity of a risk score. *J Am Med Assoc*. 2007;8(7): 464–8.

92. León-Salas B, Martínez-Martín P. Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: I. Instrumentos genéricos. *Psicogeriatría* [Internet]. 2010 [citad 23 juny 2013];2(1):15–24. Disponible a: http://www.viguera.com/sepg/pdf/revista/0201/0201_0015_0024.pdf
93. Martínez-Martín P. An introduction to the concept of “quality of life in Parkinson’s disease”. *J Neurol*. 1998;245 Suppl:S2–6.
94. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res*. 1993;2(2):153–9.
95. Garre-Olmo J. Calidad de vida del paciente. Dins: Lopez-Pousa S, Turon-Estrada A, Aguera-Ortiz L, editors. *Abordaje integral de las demencias en fases avanzadas*. Barcelona: Prous Science; 2005. p. 655–68.
96. Welsh MD. Measurement of quality of life in neurodegenerative disorders. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2001;1(4):346–9.
97. Jennings B. A life greater than the sum of its sensations: ethics, dementia, and the quality of life. *J Ment Health Aging*. 1999;5:95-106.
98. Fundación Bizitzen. Estudio sobre la calidad de vida de las personas con deterioro cognitivo leve o moderado en su entorno familiar. [Internet]. Bilbao: Fundación Bizitzen; 2012 [citad 12 maig 2013]. Disponible a: www.bizitzen.org
99. Brod M, Stewart AL, Sands L, Walton P. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist*. 1999;39(1):25–35.
100. Lawton MP. Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1994;8:138–50.
101. Schölzel-Dorenbos CJ. Measurement of quality of life in patients with dementia of Alzheimer type and their caregivers: Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL). *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2000;31(1):23–6.
102. Nelson E, Wasson J, Kirk J, Keller A, Clark D, Dietrich A, et al. Assessment of function in routine clinical practice: description of the COOP Chart method and preliminary findings. *J Chronic Dis*. 1987;40 Suppl(1):55S–69S.
103. Parkerson GR, Broadhead WE, Tse CK. The Duke Health Profile. A 17-item measure of health and dysfunction. *Med Care*. 1990;28(11):1056–72.

104. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998;46(12):1569–85.
105. Kaplan RM, Bush JW, Berry CC. Health status: types of validity and the index of well-being. *Health Serv Res*. 1976;11(4):478–507.
106. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Soc Sci Med A*. 1981;15(3 Pt 1):221–9.
107. EuroQoL Group. EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*. 1990;16(3):199–208.
108. Feeny D, Furlong W, Boyle M, Torrance GW. Multi-attribute health status classification systems. *Health Utilities Index*. *Pharmacoeconomics*. 1995;7(6):490–502.
109. Neumann PJ, Sandberg EA, Araki SS, Kuntz KM, Feeny D, Weinstein MC. A comparison of HUI2 and HUI3 utility scores in Alzheimer's disease. *Med Decis Mak*. 2000;20(4):413–22.
110. Hawthorne G, Richardson J, Osborne R. The Assessment of Quality of Life (AQoL) instrument: a psychometric measure of health-related quality of life. *Qual Life Res*. 1999;8(3):209–24.
111. Lawton MP. A multidimensional view of quality of life in frail elders. Dins: Birren J, Lubben J, Rowe J, Deutchman D, editors. *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego: Academic Press; 1991. p. 3–27.
112. León-Salas B, Martínez-Martín P. Revisión de instrumentos de calidad de vida utilizados en personas con demencia: II. Instrumentos específicos. *Psicogeriatría* [Internet]. 2010 [citad 24 juny 2013];2(2):69–81. Disponible a: http://www.viguera.com/sepg/pdf/revista/0202/0202_0069_0081.pdf
113. Whitehouse PJ, Orgogozo JM, Becker RE, Gauthier S, Pontecorvo M, Erzigkeit H, et al. Quality-of-life assessment in dementia drug development. Position paper from the International Working Group on Harmonization of Dementia Drug Guidelines. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1997;11 Suppl(3):56–60.
114. Selai C, Vaughan A, Harvey RJ, Logsdon R. Using the QOL-AD in the UK. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2001;16(5):537–8.
115. Lawton MP, Van Haitsma K, Klapper J. Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1996;51(1):P3–14.

116. Trigg R, Skevington SM, Jones RW. How can we best assess the quality of life of people with dementia? the Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID). *Gerontologist*. 2007;47(6):789–97.
117. Salek M, Schwartzberg S, Bayer A. Evaluating health-related quality of life in patients with dementia: development of a proxy self-administered questionnaire. *Pharm World Sci*. 1996;18(Suppl A):6.
118. Selai CE, Trimble MR, Rossor MN, Harvey RJ. Assessing quality of life in dementia: Preliminary psychometric testing of the Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS). *Neuropsychol Rehabil*. Routledge; 2001;11(3-4):219–43.
119. Burgener S, Twigg P. Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2002;16(2):88–102.
120. Ready RE, Ott BR, Grace J, Fernandez I. The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2002;16(2):109–15.
121. Kitwood T, Bredin K. New approach to the evaluation of dementia care. *J Adv Heal Nurs Care*. 1992;1:41–60.
122. Albert SM, Del Castillo-Castaneda C, Sano M, Jacobs DM, Marder K, Bell K, et al. Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *J Am Geriatr Soc*. 1996;44(11):1342–7.
123. Rabins PV, Kasper JD, Kleinman L, Black BS, Patrick DL. Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *J Ment Health Aging*. 1999;5(1):33–48.
124. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *J Ment Health Aging*. 1999;5(1):21–32.
125. Terada S, Ishizu H, Fujisawa Y, Fujita D, Yokota O, Nakashima H, et al. Development and evaluation of a health-related quality of life questionnaire for the elderly with dementia in Japan. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17(9):851–8.
126. Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood R, Foley B, Smith P, et al. Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technol Assess*. 2005;9(10):1–93.

127. Ettema TP, Dröes RM, de Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument-validation. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22(5):424–30.
128. Porzsolt F, Kojer M, Schmidl M, Greimel ER, Sigle J, Richter J, et al. A new instrument to describe indicators of well-being in old-old patients with severe dementia-the Vienna List. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2:1–11.
129. Weiner M, Martin-Cook K. The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *J Am Med Dir Assoc*. 2000;1(3):114–6.
130. Garre-Olmo J, Planas-Pujol X, López-Pousa S, Weiner MF, Turon-Estrada A, Juvinyà D, Ballester-Ferrando D. Cross-cultural adaptation and psychometric validation of a Spanish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale. *Qual Life Res*. 2010;19(3):445–53.
131. Logsdon RG, Teri L. The Pleasant Events Schedule-AD: psychometric properties and relationship to depression and cognition in Alzheimer's disease patients. *Gerontologist*. 1997;37(1):40–5.
132. Albert S. Assessing quality of life in chronic care populations. Dins: Teresi J, Lawton P, Colmes D, Ory M, editors. *Measurement in elderly chronic care populations*. New York: Springer Publishing; 1997. p. 210–27.
133. Lawton M, Van Haitsma K, Perkinson MA, Ruckdeschel K. Observed affect and quality of life in dementia: Further affirmations and problems. *J Ment Health Aging*. 1999;1(5):69–81.
134. Brandenburg H, Guether H. Measurement of quality of life in severe dementia: concepts and results. *Das Gesundheitswes*. 2011;73(12):863–5.
135. Beerens HC, Zwakhalen SMG, Verbeek H, Ruwaard D, Hamers JPH. Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: A systematic review. *Int J Nurs Stud*. 2013;50:1259–70.
136. González-Salvador T, Lyketsos CG, Baker A, Hovanec L, Roques C, Brandt J, et al. Quality of life in dementia patients in long-term care. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000;15(2):181–9.
137. Barca ML, Engedal K, Laks J, Selbæk G. Quality of life among elderly patients with dementia in institutions. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2011;31(6):435–42.
138. Hoe J, Hancock G, Livingston G, Orrell M. Quality of life of people with dementia in residential care homes. *Br J Psychiatry*. 2006;188:460–4.

139. Nakanishi K, Hanihara T, Mutai H, Nakaaki S. Evaluating the quality of life of people with dementia in residential care facilities. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2011;32(1):39–44.
140. Samus QM, Rosenblatt A, Steele C, Baker A, Harper M, Brandt J, et al. The association of neuropsychiatric symptoms and environment with quality of life in assisted living residents with dementia. *Gerontologist*. 2005;45 Spec No(1):19–26.
141. Wetzels RB, Zuidema SU, de Jonghe JF, Verhey FR, Koopmans RT. Determinants of quality of life in nursing home residents with dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;29(3):189–97.
142. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994;44(12):2308–14.
143. Beer C, Flicker L, Horner B, Bretland N, Scherer S, Lautenschlager NT, et al. Factors associated with self and informant ratings of the quality of life of people with dementia living in care facilities: a cross sectional study. *PLoS One* [Internet]. 2010 [citat 12 abril 2014];5(12):e15621. Disponible a: <http://www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0015621>
144. Zimmerman S, Sloane PD, Williams CS, Reed PS, Preisser JS, Eckert JK, et al. Dementia care and quality of life in assisted living and nursing homes. *Gerontologist*. 2005;45 Spec No(1):133–46.
145. Missotten P, Ylief M, Di Notte D, Paquay L, De Lepeleire J, Buntinx F, et al. Quality of life in dementia: a 2-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22(12):1201–7.
146. Wetzels RB, Zuidema SU, de Jonghe JFM, Verhey FRJ, Koopmans RTCM. Determinants of quality of life in nursing home residents with dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010;29(3):189–97.
147. Winzelberg GS, Williams CS, Preisser JS, Zimmerman S, Sloane PD. Factors associated with nursing assistant quality-of-life ratings for residents with dementia in long-term care facilities. *Gerontologist*. 2005;45 Spec No(1):106–14.
148. Brooker D. *Person-Centred Dementia Care: Making Services Better*. London: Jessica Kingsley Publishers; 2007.
149. Basso I, Dimonte V. Nurses' decisions in the care of advanced dementia patients: a survey. *Assist Infirm e Ric*. 2013;32(2):73–83.

150. Barber J, Murphy K. Challenges that specialist palliative care nurses encounter when caring for patients with advanced dementia. *Int J Palliat Nurs*. 2011;17(12):587–91.
151. Leon-Salas B, Olazaran J, Muniz R, Gonzalez-Salvador MT, Martinez-Martin P. Caregivers' estimation of patients' quality of life (QoL) in Alzheimer's disease (AD): an approach using the ADRQL. *Arch Gerontol Geriatr*. 2011;53(1):13–8.
152. Byrne-Davis LMT, Bennett PD, Wilcock GK. How are quality of life ratings made? Toward a model of quality of life in people with dementia. *Qual Life Res*. 2006;15(5):855–65.
153. Crespo López M, Hornillos Jerez C, Bernaldo De Quirós Aragón M, Gómez Gutiérrez MM. Quality of life assessment in patients with dementia. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2011;46(6):319–24.
154. Ettema TP, Dröes RM, de Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. A review of quality of life instruments used in dementia. *Qual Life Res*. 2005;14(3):675–86.
155. Miller SC, Mor V. The opportunity for collaborative care provision: the presence of nursing home/hospice collaborations in the U.S. states. *J Pain Symptom Manage*. 2004;28(6):537–47.
156. Tarzian AJ, Hoffmann DE. Barriers to managing pain in the nursing home: findings from a statewide survey. *J Am Med Dir Assoc*. 2005;6(3 Suppl):S13–9.
157. Ersek M, Grant MM, Kraybill BM. Enhancing end-of-life care in nursing homes: Palliative Care Educational Resource Team (PERT) program. *J Palliat Med*. 2005;8(3):556–66.
158. Hanson LC, Reynolds KS, Henderson M, Pickard CG. A quality improvement intervention to increase palliative care in nursing homes. *J Palliat Med*. 2005;8(3):576–84.
159. Wetle T, Teno J, Shield R, Welch L, Miller S. End of life in nursing homes: Experiences and policy recommendations [Internet]. Washington, DC: AARP Public Policy Institute; 2004 [citad 13 juny 2014]. Disponible a: http://www.researchgate.net/publication/252518113_End_of_Life_in_Nursing_Homes_Experiences_and_Policy_Recommendations/file/504635298e7d164490.pdf
160. Biola H, Sloane PD, Williams CS, Daaleman TP, Williams SW, Zimmerman S. Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(6):846–56.

161. Engel SE, Kiely DK, Mitchell SL. Satisfaction with end-of-life care for nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2006;54(10):1567–72.
162. Evans G. Improving end of life care for the person with dementia: A practical approach from general practice. *Dementia.* 2009;8(3):363–76.
163. Thune-Boyle IC V., Sampson EL, Jones L, King M, Lee DR, Blanchard MR. Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK. *Dementia.* 2010;9(2):259–84.
164. Folstein M, Folstein S, McHugh P. “Mini-mental state”: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12:189–98.
165. Lobo A, Marcos G, Dia J, de la Cámara C, Ventura T, Morales AF. Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica. *Med Clin.* 1999;112:767–74.
166. Lobo A, Saz P, Marcos G, Día J. Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica. [Internet] 2001 [citad 18 febrer 2014]; Disponible a: <http://www.bibliopsiquis.com/bibliopsiquis/handle/10401/1796>
167. Miller MD, Paradis CF, Houck PR, Mazumdar S, Stack JA, Rifai AH, et al. Rating chronic medical illness burden in geropsychiatric practice and research: Application of the Cumulative Illness Rating Scale. *Psychiatry Res.* 1992;41(3):237–48.
168. Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc.* 2003;4(1):9–15.
169. Jordan A, Hughes J, Pakresi M, Hepburn S, O’Brien JT. The utility of PAINAD in assessing pain in a UK population with severe dementia. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2011;26(2):118–26.
170. Zwakhalen SMG, Hamers JPH, Abu-Saad HH, Berger MPF. Pain in elderly people with severe dementia: a systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatr.* 2006 [citad 28 maig 2014];6(1):3. Disponible a: <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/6/3>
171. Mahoney F, Barthel D. Functional evaluation: the Barthel index. *Md State Med J.* 1965 [citad 24 abril 2013];14:61–5. Disponible a: http://www.strokecenter.org/wp-content/uploads/2011/08/barthel_reprint.pdf

172. Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Manzarbeitia Izquierdo G. Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 1993;28:32–40.
173. Wood S, Cummings J, Hsu M. The use of the neuropsychiatric inventory in nursing home residents: characterization and measurement. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2001;8(1):75–83.
174. Boada Rovira M, Tárraga Mestre L, Modinos G, López OL, Cummings JL. Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home Version (NPI-NH): validación española. *Neurología.* 2005;20(10):665–73.
175. Gillick M. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *New Engl J Med.* 2000; 342(3):206-10.
176. Olazarán J, Agüera-Ortiz L, Osorio RS, León-Salas B, Dobato JL, Cruz-Orduna I, et al. Promoting research in advanced dementia: early clinical results of the Alzheimer Center Reina Sofia Foundation. *J Alzheimer's Dis.* 2012;28(1):211–22.
177. Hicks KL, Rabins P V, Black BS. Predictors of mortality in nursing home residents with advanced dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2010;25(5):439–45.
178. Mitchell SL, Black BS, Ersek M, Hanson LC, Miller SC, Sachs GA, et al. Advanced Dementia: State of the Art and Priorities for the Next Decade. *Ann Intern Med.* 2012;3(156):45–51.
179. Beerens HC, Sutcliffe C, Renom-Guiteras A, Soto ME, Suhonen R, Zabalegui A, et al. Quality of life and quality of care for people with dementia receiving long term institutional care or professional home care: the European Right Time Place Care study. *J Am Med Dir Assoc.* 2014;15(1):54–61.
180. Benhabib H, Lanctôt KL, Eryavec GM, Li A, Herrmann N. Responsiveness of the QUALID to Improved Neuropsychiatric Symptoms in Patients with Alzheimer's Disease. *Can Geriatr J.* 2013;16(4):180–5.
181. Andersen K, Nielsen H, Lolk A, Andersen J, Becker I, Kragh-Sorensen P. Incidence of very mild to severe dementia and Alzheimer's disease in Denmark: The Odense Study. *Neurology.* 1999;52(1):85–85.
182. Schafirovits-Morillo L, Suemoto CK. Severe dementia A review on diagnoses, therapeutic management and ethical issues. *Test.* 2010;4(3):158–64.

183. Kukull WA, Higdon R, Bowen JD, McCormick WC, Teri L, Schellenberg GD, et al. Dementia and Alzheimer Disease Incidence. *Arch Neurol.* 2002;59(11):1737.
184. Evans DA, Hebert LE, Beckett LA, Scherr PA, Albert MS, Chown MJ, et al. Education and other measures of socioeconomic status and risk of incident Alzheimer disease in a defined population of older persons. *Arch Neurol.* 1997;54(11):1399–405.
185. McDowell I, Xi G, Lindsay J, Tierney M. Mapping the connections between education and dementia. *J Clin Exp Neuropsychol.* 2007;29(2):127–41.
186. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med.* 2009;361(16):1529–38.
187. Marsh GW, Prochoda KP, Pritchett E, Vojir CP. Predicting hospice appropriateness for patients with dementia of the Alzheimer's type. *Appl Nurs Res.* 2000;13(4):187–96.
188. Villarejo A, Benito-León J, Trincado R, Posada IJ, Puertas-Martín V, Boix R, et al. Dementia-associated mortality at thirteen years in the NEDICES Cohort Study. *J Alzheimers Dis.* 2011;26(3):543–51.
189. Brodaty H, Seeher K, Gibson L. Dementia time to death: a systematic literature review on survival time and years of life lost in people with dementia. *Int Psychogeriatrics.* 2012;24(7):1034–45.
190. Guehne U, Riedel-Heller S, Angermeyer MC. Mortality in dementia. A systematic review. *Neuroepidemiology.* 2005;25(3):153–62.
191. Zekry D, Loures Valle BH, Graf C, Michel JP, Gold G, Krause KH, et al. Prospective comparison of 6 comorbidity indices as predictors of 1-year post-hospital discharge institutionalization, readmission, and mortality in elderly individuals. *J Am Med Dir Assoc.* 2012;13(3):272–8.
192. Lang PO, Zekry D, Michel JP, Drame M, Novella JL, Jolly D, et al. Early markers of prolonged hospital stay in demented inpatients: A multicentre and prospective study. *J Nutr Health Aging.* 2009;14(2):141–7.
193. Bouman AI, Ettema TP, Wetzels RB, van Beek AP, de Lange J, Droes RM. Evaluation of Qualidem: a dementia-specific quality of life instrument for persons with dementia in residential settings; scalability and reliability of subscales in four Dutch field surveys. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2011;26(7):711–22.
194. Hoe J, Hancock G, Livingston G, Woods B, Challis D, Orrell M. Changes in the quality of life of people with dementia living in care homes. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2009;23(3):285–90.

195. Clare L, Whitaker R, Woods RT, Quinn C, Jelley H, Hoare Z, et al. AwareCare: a pilot randomized controlled trial of an awareness-based staff training intervention to improve quality of life for residents with severe dementia in long-term care settings. *Int Psychogeriatrics*. 2013;25(1):128–39.
196. Samus QM, Lyketsos CG, Johnston D, Morrison A, Rabins PV, Black BS. Quality of life of community-residing persons with dementia based on self-rated and caregiver-rated measures. *Qual Life Res*. 2012;21(8):1379–89.
197. Falk H, Persson LO, Wijk H. A psychometric evaluation of a Swedish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale. *Int Psychogeriatr*. 2007;19(6):1040–50.
198. Banerjee S, Samsi K, Petrie CD, Alvir J, Treglia M, Schwam EM, et al. What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24(1):15–24.
199. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med*. 2002;64(3):510–9.
200. Dhaussy G, Dramé M, Jolly D, Mahmoudi R, Barbe C, Kanagaratnam L, et al. Is health-related quality of life an independent prognostic factor for 12-month mortality and nursing home placement among elderly patients hospitalized via the emergency department? *J Am Med Dir Assoc*. 2012;13(5):453–8.
201. Todd S, Barr S, Roberts M, Passmore AP. Survival in dementia and predictors of mortality: a review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013;28(11):1109–24.
202. Volicer L, Van der Steen J. Outcome measures for dementia in the advanced stage and at the end of life. *Adv Geriatr*. 2014 [citat 20 juny 2014];10 p. Disponible a: <http://dx.doi.org/10.1155/2014/346485>
203. Kiely DK, Volicer L, Teno J, Jones RN, Prigerson HG. The Validity and Reliability of Scales for the Evaluation of End-of- Life Care in Advanced Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2006;20(3):176–81.
204. Mitchell SL, Kiely DK, Jones RN, Prigerson H, Volicer L. Advanced Dementia Research in the Nursing Home: The CASCADE Study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2006;20(3):166–75.
205. Klapwijk MS, Caljouw MA, van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, Achterberg WP. Symptoms and treatment when death is expected in dementia patients in long-term care facilities. *BMC Geriatr*. 2014 [citat 9 juliol 2014];14(1):99. Disponible a: <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/14/99>

206. Ready RE, Ott BR. Quality of life measures for dementia. *Health Qual Life Outcomes*. 2003;1(11):1–9.
207. Sloane PD, Zimmerman S, Williams CS, Reed PS, Gill KS, Preisser JS. Evaluating the quality of life of long-term care residents with dementia. *Gerontologist*. 2005;45 Spec No(1):37–49.
208. Ballard C, Aarsland D. Person-centred care and care mapping in dementia. *Lancet Neurol*. 2009;8(4):302–3.
209. Edvardsson D, Winblad B, Sandman PO. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol*. 2008;7(4):362–7.
210. Downs M, Small N, Froggat K. Person-centred care for people with severe dementia. Dins: Burns A, Winblad B, editors. *Severe Dementia*. Chichester: John Wiley; 2006. p. 193–204.
211. Winblad B, Wimo A, Möbius HJ, Fox JM, Fratiglioni L. Severe dementia: a common condition entailing high costs at individual and societal levels. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14(11):911–4.
212. Normann HK, Norberg A, Asplund K. Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia. *J Adv Nurs*. 2002;39(4):370–6.
213. Perrin T. *The new culture of therapeutic activity with older people*. Bicester: Speechmark Publishing; 2004.
214. Nygaard HA, Jarland M. The Checklist of Nonverbal Pain Indicators (CNPI): testing of reliability and validity in Norwegian nursing homes. *Age Ageing*. 2006;35(1):79–81.
215. Hanrahan P, Luchins DJ. Feasible criteria for enrolling end-stage dementia patients in home hospice care. *Hosp J*. 1995;10(3):47–54.
216. Van der Steen JT, Mitchell SL, Frijters DHM, Kruse RL, Ribbe MW. Prediction of 6-month mortality in nursing home residents with advanced dementia: validity of a risk score. *J Am Med Dir Assoc*. 2007;8(7):464–8.
217. Cereda E, Pedrolli C, Zagami A, Vanotti A, Piffer S, Faliva M, et al. Alzheimer's disease and mortality in traditional long-term care facilities. *Arch Gerontol Geriatr*. 2013;56(3):437–41.

218. Guhne U, Matschinger H, Angermeyer MC, Riedel-Heller SG. Incident dementia cases and mortality. Results of the Leipzig Longitudinal Study of the Aged (LEILA75+). *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2006;22(3):185–93.
219. Martínez-Velilla N, Cambra-Contin K, Ibáñez-Beroiz B. Comorbidity and prognostic indices do not improve the 5-year mortality prediction of components of comprehensive geriatric assessment in hospitalized older patients. *BMC Geriatr*. 2014 [citad 27 juny 2014];14(1):64. Disponible a: <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/14/64>
220. Weuve J, Hebert LE, Scherr P, Evans D. Deaths in the United States among persons with Alzheimer's disease (2010-2050). *Alzheimer's Dement*. 2014 [citad 5 de juny 2014];10(2):e40–6. Disponible a: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526014000053>
221. Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Davis RB, Shaffer ML. The advanced dementia prognostic tool: a risk score to estimate survival in nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(5):639–51.
222. Lee M, Chodosh J. Dementia and Life Expectancy: What Do We Know? *J Am Med Dir Assoc*. 2009;10(7):466–71.
223. Fitzpatrick AL, Kuller LH, Lopez OL, Kawas CH, Jagust W. Survival following dementia onset: Alzheimer's disease and vascular dementia. *J Neurol Sci*. 2005;229-230:43–9.
224. Mortel KF, Meyer JS, Rauch GM, Konno S, Haque A, Rauch RA. Factors influencing survival among patients with vascular dementia and Alzheimer's disease. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 1999;8(2):57–65.
225. Mölsä PK, Marttila RJ, Rinne UK. Survival and cause of death in Alzheimer's disease and multi-infarct dementia. *Acta Neurol Scand*. 1986;74(2):103–7.
226. Matsui Y, Tanizaki Y, Arima H, Yonemoto K, Doi Y, Ninomiya T, et al. Incidence and survival of dementia in a general population of Japanese elderly: the Hisayama study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2009;80(4):366–70.
227. Pilotto A, Sancarlo D, Panza F, Paris F, D'Onofrio G, Cascavilla L, et al. The Multidimensional Prognostic Index (MPI), based on a comprehensive geriatric assessment predicts short- and long-term mortality in hospitalized older patients with dementia. *J Alzheimers Dis*. 2009;18(1):191–9.
228. Pilotto A, Ferrucci L, Franceschi M, D'Ambrosio LP, Scarcelli C, Cascavilla L, et al. Development and validation of a multidimensional prognostic index for one-year

mortality from comprehensive geriatric assessment in hospitalized older patients. *Rejuvenation Res.* 2008;11(1):151–61.

229. Myint PK, Luben RN, Surtees PG, Wainwright NWJ, Welch AA, Bingham SA, et al. Relation between self-reported physical functional health and chronic disease mortality in men and women in the European Prospective Investigation into Cancer (EPIC–Norfolk): A prospective population study. *Ann Epidemiol.* 2006;16(6):492–500.

230. Tsai SY, Chi LY, Lee CH, Chou P. Health-related quality of life as a predictor of mortality among community-dwelling older persons. *Eur J Epidemiol.* 2007;22(1):19–26.

231. Grigsby J, Kaye K, Baxter J, Shetterly SM, Hamman RF. Executive cognitive abilities and functional status among community-dwelling older persons in the San Luis Valley Health and Aging Study. *J Am Geriatr Soc.* 1998;46:590–6.

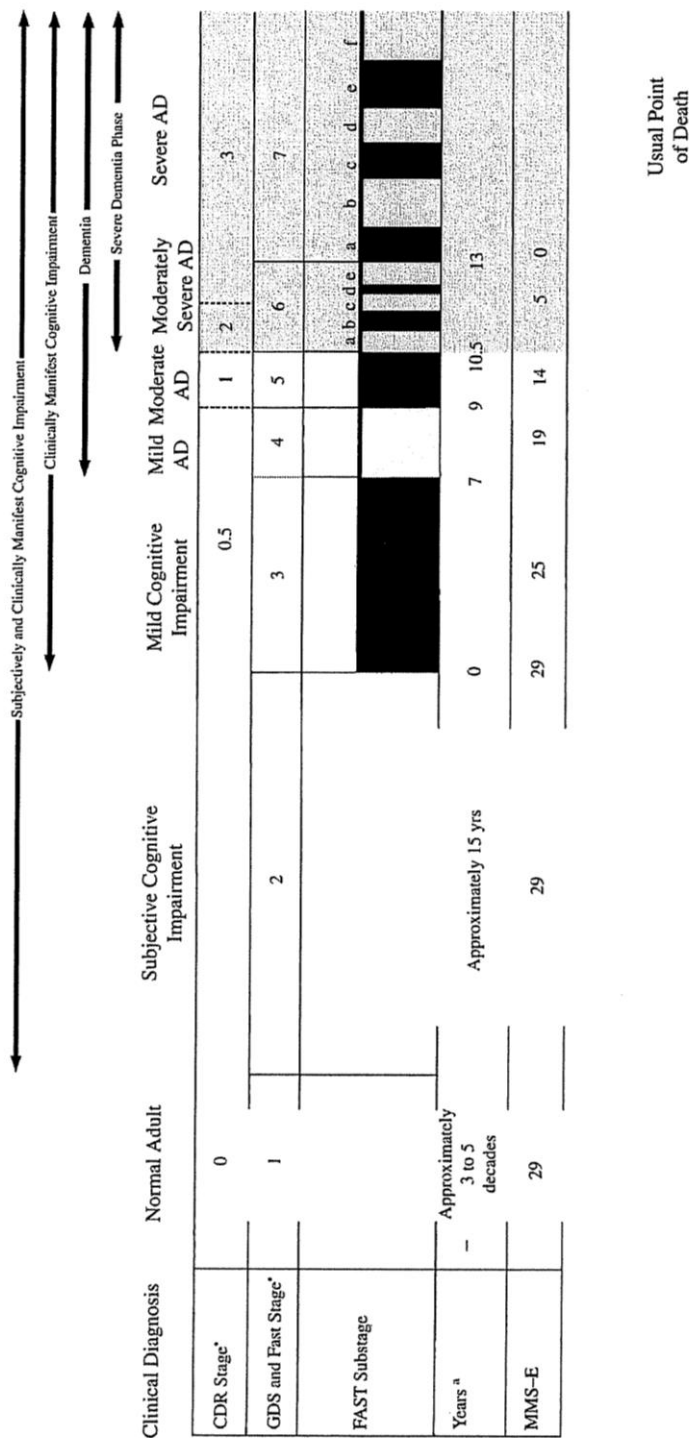
232. Cahn-Weiner DA, Malloy PF, Boyle PA, Marran M, Salloway S. Prediction of functional status from neuropsychological tests in community-dwelling elderly individuals. *Clin Neuropsychol.* 2000;14(2):187–95.

233. Kelman HR, Thomas C, Kennedy GJ, Cheng J. Cognitive impairment and mortality in older community residents. *Am J Public Health.* 1994;84(8):1255–60.

234. Van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, Sherman A K, Madsen RW, D'Agostino RB, et al. Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. *J Clin Epidemiol.* 2006;59(9):970–9.

8. ANNEXOS

Annex I. Taula d'equivalència entre la GDS i el CDR (52).



Source: Adapted from: Reisberg, et al., *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 1994; 8 (Suppl.): S 1884-205
 AD, Alzheimer's disease; CDR, Clinical Dementia Rating; GDS, Global Deterioration Scale; FAST, Functional Assessment Staging; MMSE, Mini-Mental State Examination.
 *Stage range comparisons shown between the CDR and GDS/FAST stages are based upon published functioning and self-care descriptors.
^aNumerical values represent time from the earliest clinically manifest symptoms of mild cognitive impairment associated with subsequently manifest Alzheimer's disease (i.e., the beginning of GDS and FAST stage 3). For GDS and FAST stages 1 and 2, the temporal values are prior to onset of mild cognitive impairment symptoms, for GDS and FAST stages 3 and above, the values are subsequent to the onset of mild cognitive impairment symptoms. All temporal estimates were initially published in Reisberg, 1986, and have been supported by subsequent clinical and pathological cross-sectional and longitudinal investigations (e.g., Reisberg, et al., 1995, 1997; Kluger, et al., 1999).

Figure 1. Typical time course of normal brain ageing, mild cognitive impairment and Alzheimer's disease.

Annex 2. Qüestionari de dades sociodemogràfiques i clíniques.

Secció 1. Identificació del pacient

1.3 Data naixement

_____|_____|_____
[dd] [mm] [aaaa]

1.4 Localitat:

1.5 Nom

1.6 Cognom 1:

1.7 Cognom 2:

1.8 Sexe:

- [1] Home
 [2] Dona

1.9 Estat Civil:

- [1] Solter [2] Casat/Parella [3] Vidu/a [4] Separat/Divorciat
 [8] NC [9] NA

1.10 Pel que fa a l'escola, quins estudi té?

- [1] Analfabet [3] Escolaritzat MENYS de 6 anys [5] Escolaritzat de 9-12 [8] NC
 [2] Sap llegir/escriure (sense escolaritat) [4] Escolaritzat 6-8 anys anys [6] Escolaritzat MÉS de 12 anys [9] NA

1.1 Data d'ingrés al centre

Diagnòstic subtipus de demència

Any del diagnòstic

GDS-FAST

A continuació voldria fer-li algunes preguntes sobre les activitats diàries del pacient en el centre i sobre les característiques de la cura i les atencions diàries

7.1 El pacient té autonomia de moviment a dins del centre?	SÍ <input type="checkbox"/> [1] Passa a la pregunta 7.5	NO <input type="checkbox"/> [2] Passa a la pregunta 7.2
7.2 El pacient es desplaça mitjançant caminadors?	SÍ <input type="checkbox"/> [1] Passa a la pregunta 7.3.1	NO <input type="checkbox"/> [2] Passa a la pregunta 7.3
7.3 El pacient es desplaça mitjançant cadira de rodes?	SÍ <input type="checkbox"/> [1] Passa a la pregunta 7.3.1	NO <input type="checkbox"/> [2] Passa a la pregunta 7.4
7.3.1 Quantes hores utilitza el pacient la cadira de rodes / caminadors durant el dia? (nombre hores x 24 h)		Continua a la pregunta 7.5
7.4 El pacient està enllitat?	SÍ <input type="checkbox"/> [1] Passa a la pregunta 7.4.1	NO <input type="checkbox"/> [2] Passa a la pregunta 7.5
7.4.1 Amb quina freqüència diària se li fan mobilitzacions i canvis posturals (nombre mobilitzacions x 24 h)		Continua a la pregunta 7.4
7.5 El pacient té nafres per pressió?	SÍ <input type="checkbox"/> [1] Passa a la pregunta 7.5.1	NO <input type="checkbox"/> [2] Passa a la pregunta 7.6
7.5.1 Amb quina freqüència es realitzen les cures? (nombre cures x setmana)		Continua a la pregunta 7.6
7.6 Amb quina freqüència es realitzen les següents tasques d'higiene corporal?	Bany/dutxa	Neteja parcial
Dos o més vegades al dia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Un cop al dia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cada 2 o 3 dies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Setmanalment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.7 Es recorda / recomana / acompanya el pacient al W.C. ?	SÍ <input type="checkbox"/> [1] Passa a la pregunta 7.7.1	NO <input type="checkbox"/> [2] Passa a la pregunta 7.8
7.7.1 Amb quina freqüència diària ? (número vegades en 24 h)		Continua a la pregunta 7.8
7.8 El pacient utilitza bolquers?	SÍ <input type="checkbox"/> [1] Passa a la pregunta 7.8.1	NO <input type="checkbox"/> [2] Passa a la pregunta 7.9
7.8.1 Amb quina freqüència diària es canvien els bolquers ? (número vegades en 24 h)		Continua a la pregunta 7.9

7.9 Quin tipus d'alimentació fa habitualment?

- Sòlids normals
- Dieta toba
- Pures i triturats orals
- Nutrició amb sonda nasogàstrica
- Nutrició amb sonda parenteral

7.10 El pacient necessita algun tipus de subjecció mecànica?

SÍ [1]

NO [2]

Passa a la
pregunta 7.10.1

Passa a la
pregunta 8

7.10.1 A on s'ha de subjectar? (pot ser resposta múltiple)

A la cadira

Al llit

7.10.2 Amb quina freqüència cal subjectar al pacient?

- Quasi mai (menys d'un cop per setmana)
- De vegades (+/- un cop per setmana)
- Amb freqüència (més d'un cop per setmana però no cada dia)
- Amb molta freqüència (cada dia/continuament)

Annex 3. Mini Examen Cognoscitiu. MMSE.

14. Mini Mental State Examination	Màxim / punts
Orientació	
Digui'm el:	
14.1 dia	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
14.2 data	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
14.3 mes	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
14.4 estació	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
14.5 any	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
Digui'm	
14.6 el lloc on estem	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
14.7 pis o planta	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
14.8 ciutat	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
14.9 província	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
14.10 país	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
Fixació	
14.11 Repeteixi aquestes 3 paraules: arbre, pont, farola Repetir fins que les aprengui i, comptabilitzar els intents	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
Concentració i càlcul	
14.12 Si té 100 pessetes i me'n va donant 7, de 7 en 7, quantes li'n van quedant? O l'alternativa lletrejar la paraula: <u>M U N D O</u>	93/O <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 -7/D <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 -7/N <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 -7/U <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 -7/M <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
Memòria	
14.13 Recorda les tres paraules que li he dit abans?	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
Llenguatge i construcció	
14.14 Mostrar un bolígraf, què és això? Repetir amb el rellotge	Bolígraf <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 Rellotge <input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
14.15 Repeteixi aquesta frase: " ni sí, ni no, ni però "	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
14.16 Agafi aquest paper amb la mà dreta, doblegui'l per la meitat i posi'l al terra / taula	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
14.17 Llegeixi això i faci el que diu: " TANQUI ELS ULLS"	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
14.18 Escrigui una frase	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1
14.19 Copii aquest dibuix (Ensenyar la làmina amb els pentàgons)	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1

TOTAL

8.18.20 PUNTUACIÓ

/ 30

Annex 4. Escala de comorbiditat. CIRS-G.

CIRS	No problema	Lleu	Moderat	Greu	Extrem
Cardíac	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vascular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hematologia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Respiratori	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oftalmològic/otorrinolaringològic	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gastro-intestinal superior	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gastro-intestinal inferior	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hepàtic i pancreàtic	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Renal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Genitourinari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Musculoesquelètic	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neurològic	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Endocrí-metabòlic	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psiquiàtric	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Annex 5. Escala de Qualitat de Vida en Demències Avançades. QUALID.

4. Escala de qualitat de vida	
<p><i>A continuació, voldria fer-li algunes preguntes sobre la qualitat de vida del pacient . Voldria que puntuï les seves conductes utilitzant les respostes que hi ha a sota de cada pregunta. No hi ha respostes correctes o incorrectes, només voldria saber com valora vostè les conductes del pacient a partir de les seves observacions diàries. Específicament, voldria conèixer les conductes que ha fet al llarg de la <u>última setmana</u>. Recordi que les seves respostes han de reflexar la conducta del pacient durant els darrers 7 dies. Si no té clar el significat d'alguna de les preguntes, no dubti a preguntar-me. Si té dificultats per escollir una puntuació, triï la que més s'ajusti a la realitat.</i></p>	
4.1 Somriu	
<input type="checkbox"/> [1] Quasi mai o mai <input type="checkbox"/> [2] Espontàniament una vegada o més al dia. <input type="checkbox"/> [3] Espontàniament menys d'una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [4] Només com a resposta a estímuls externs; com a mínim una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [5] Només com a resposta a estímuls externs; menys d'una vegada al dia.	<input type="checkbox"/> [8] NC <input type="checkbox"/> [9] NA
4.2 Sembla trist	
<input type="checkbox"/> [1] Quasi mai o mai. <input type="checkbox"/> [2] Només com a resposta a estímuls externs; menys d'una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [3] Només com a resposta a estímuls externs; com a mínim una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [4] Sense motiu aparent menys d'una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [5] Sense motiu aparent una vegada o més al dia.	<input type="checkbox"/> [8] NC <input type="checkbox"/> [9] NA
4.3 Plora	
<input type="checkbox"/> [1] Quasi mai o mai. <input type="checkbox"/> [2] Només com a resposta a estímuls externs; menys d'una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [3] Només com a resposta a estímuls externs; com a mínim una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [4] Sense motiu aparent menys d'una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [5] Sense motiu aparent una vegada o més al dia.	<input type="checkbox"/> [8] NC <input type="checkbox"/> [9] NA
4.4 Té una expressió facial de disconfort - sembla infeliç i/o amb dolor	
<input type="checkbox"/> [1] Quasi mai o mai. <input type="checkbox"/> [2] Menys d'una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [3] Com a mínim una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [4] Aproximadament durant la meitat del dia. <input type="checkbox"/> [5] Durant la major part del dia.	<input type="checkbox"/> [8] NC <input type="checkbox"/> [9] NA
4.5 Sembla físicament incòmode, es retorça o es recargola i/o canvia sovint de posició	
<input type="checkbox"/> [1] Quasi mai o mai. <input type="checkbox"/> [2] Menys d'una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [3] Com a mínim una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [4] Aproximadament durant la meitat del dia. <input type="checkbox"/> [5] Durant la major part del dia.	<input type="checkbox"/> [8] NC <input type="checkbox"/> [9] NA
4.6 Fa afirmacions o sorolls que suggereixen malestar, disconfort o infelicitat	
<input type="checkbox"/> [1] Quasi mai o mai. <input type="checkbox"/> [2] Només com a resposta a estímuls externs; menys d'una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [3] Només com a resposta a estímuls externs; com a mínim una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [4] Sense motiu menys d'una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [5] Sense motiu una vegada o més al dia.	<input type="checkbox"/> [8] NC <input type="checkbox"/> [9] NA
4.7 Està irritable o agressiu (s'enfada, insulta, fa empentes o intenta ferir als altres)	
<input type="checkbox"/> [1] Quasi mai o mai. <input type="checkbox"/> [2] Només com a resposta a estímuls externs; menys d'una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [3] Només com a resposta a estímuls externs; com a mínim una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [4] Sense motiu menys d'una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [5] Sense motiu una vegada o més al dia.	<input type="checkbox"/> [8] NC <input type="checkbox"/> [9] NA
4.8 Gaudeix menjant	
<input type="checkbox"/> [1] En la majoria d'àpats i refrigeris. <input type="checkbox"/> [2] Només dues vegades al dia. <input type="checkbox"/> [3] Almenys una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [4] Menys d'una vegada al dia. <input type="checkbox"/> [5] Quasi mai o mai.	<input type="checkbox"/> [8] NC <input type="checkbox"/> [9] NA

4.9 Gaudeix tocant i/o acariciant als altres o quan el toquen i/o l'acaricien

- [1] Quasi be sempre; quasi sempre és ell/a qui inicia les carícies.
- [2] Més de la meitat del temps; en algunes ocasions inicia ell/a les carícies.
- [3] Menys de la meitat del temps; però no es resisteix a ser acariciat i/o tocat.
- [4] Menys de la meitat del temps; sovint o freqüentment es resisteix a ser acariciat i/o tocat.
- [5] Quasi mai o mai; quasi be sempre es resisteix a ser acariciat i/o tocat.

- [8] NC
- [9] NA

4.10 Gaudeix interactuant o estant amb altres

- [1] Quasi be sempre; quasi sempre és ell/a qui inicia la interacció amb els altres.
- [2] Més de la meitat del temps; en algunes ocasions inicia ell/a la interacció amb els altres.
- [3] Menys de la meitat del temps; però no es resisteix a interactuar amb els altres.
- [4] Menys de la meitat del temps; sovint es resisteix a interactuar amb els altres.
- [5] Quasi mai o mai; quasi be sempre es resisteix a interactuar amb els altres.

- [8] NC
- [9] NA

4.11 Sembla emocionalment calmat i confortable

- [1] Gairebé tot el dia.
- [2] Més de la meitat del dia.
- [3] La meitat del dia.
- [4] Menys de la meitat del dia.
- [5] Quasi mai o mai.

- [8] NC
- [9] NA

4.12 Qualitat de la entrevista (judici de l'enquestador)

- 0. L'entrevista sembla vàlida.
- 1. Algunes preguntes dubtoses, però probablement acceptable.
- 2. Informació de l'entrevista de dubtosa validesa

4.13 Grau de coneixement i/o familiaritat del curador amb el pacient.

- 0. Molt familiar, té cura del pacient de forma diària.
- 1. Moderadament familiar, sovint té cura del pacient.
- 2. Poc familiar, dispensació de medicació i/o contacte mínim.

Annex 6. Escala de dolor. PAIN.

5. Escala de dolor

A continuació, voldria fer-li algunes preguntes sobre possibles conductes que puguin fer pensar que el pacient té dolor. Voldria que puntuï les seves conductes utilitzant les respostes que hi ha a sota de cada pregunta. No hi ha respostes correctes o incorrectes, només voldria saber com valora vostè les conductes del pacient a partir de les seves observacions diàries. Específicament, voldria conèixer si aquestes conductes han estat presents al llarg de la última setmana. Recordi que les seves respostes han de reflexar la conducta del pacient durant els darrers 7 dies. Si no té clar el significat d'alguna de les preguntes, no dubti a preguntar-me. Si té dificultats per escollir una puntuació, triï la que més s'ajusti a la realitat.

5.1 Respiració

- [0] Respiració normal: respiració sense gaire esforç, silenciosa, sense problemes, amb ritme
- [1] Respiració forçada ocasional: caracteritzada per irrupcions d'episodis de respiracions dures, dificultoses i fatigants
- [1] Curt període d'hiperventilació: caracteritzat per intervals de respiracions ràpides i profundes en un període curt de temps.
- [2] Respiració forçada sorollosa: caracteritzada per respiracions sorolloses en la inspiració o expiració. Solen ser enèrgiques, amb esbufecs, com si es tingués singlot. Són extenuants o fatigants.
- [2] Llarg període d'hiperventilació: excessiva taxa i profundes respiracions en un temps considerable.
- [2] Respiració de Cheyne-Stokes: caracteritzada per respiracions ràpides que van augmentant d'amplitud, després disminueixen fins a produir-se una apnea, després de la qual tornen els moviments respiratoris creixents

5.2 Queixes verbals de malestar

- [0] No, llenguatge normal : parla o vocalització amb una qualitat neutra o satisfactòria
- [1] Gemecs o queixes ocasionals: caracteritzada per sons planyívols o murmuris, gemecs o laments. Els gemecs es caracteritzen per sons inarticulats involuntaris més alts del normal, que sovint comencen i acaben bruscament.
- [1] Baix nivell de parla amb negació o desaprovació: caracteritzat per emmudiment, queixes i rondineig en un volum baix en un to sarcàstic, de queixa o mordaç.
- [2] Crits inquietos i repetits: frases o paraules utilitzades repetidament en un to que suggereix ansietat, inquietud o angoixa
- [2] Queixes i/o gemecs sorollosos: caracteritzat per murmuris o sons planyívols, gemecs o laments més sorollosos del que és amb un volum de to alt, que sovint comencen i acaben bruscament.
- [2] Plors: caracteritzats per l'emissió de l'emoció acompanyada de llàgrimes. Hi ha sanglots o plor silencios.

5.3 Expressió facial

- [0] Somriure o inexpressió: somriure caracteritzat per comissures de la boca enlairades, brillantor als ulls i una mirada de plaer o acontentament. Inexpressió es refereix al to neutral, a l'aspecte còmode, relaxat.
- [1] Trist: es refereix a l'aspecte infeliç, solitari, afligit o abatut. Hi ha llàgrimes als ulls.
- [1] Espantat: Aparença de por, alarma o ansietat intensificada. Ulls ben oberts.
- [1] Celles arrufades: les comissures del llavis es troben descendents. Apareixen més arrugues al front i la zona propera a la boca.
- [2] Ganyotes facials: caracteritzades per un aspecte deformat i angoixat. El front està més arrugat que l'àrea propera a la boca. Els ulls es troben fortament tancats.

5.4 Llenguatge corporal

- [0] **Relaxat:** aparença de calma, tranquil·la. La persona sembla que s'ho pren amb calma.
- [1] **Tens:** caracteritzat per una aparença tibatada, aprensiva o preocupada. La mandíbula està closa, retreta (excloure contractures)
- [1] **Moviments angoixants:** activitat que fa que sembli intranquil. Hi ha un element terrible que preocupa o inquieta. La velocitat pot ser més ràpida o més lenta.
- [1] **Inquiet:** moviment desassossegat. Pot recargolar-se o no parar de moure's (assegut o dret) També pot moure o arrossegar una cadira per la sala. Es pot observar com es toca o es grega constantment.
- [2] **Rígid:** es caracteritza per posar rígid el cos. Els braços i/o cames estan tibats o inflexibles. El tronc apareix recte i inflexible (excloure qualsevol contractura).
- [2] **Punyets closos:** mans tancades i tibades. Es poden obrir i tancar repetidament o mantenir-les obertes i tibades.
- [2] **Genolls amunt:** cames flexionades amb els genolls contra els pits. Aparença general agitada.
- [2] **Estirant o empenyent:** resistència a què s'apropin o en tinguin cura. La persona intenta escapar o alliberar-se amb estrebades o empentant al cuidador.
- [2] **Colpejar:** es caracteritza per pegar, fer puntades, arrabassar, fer cops de puny, mossegar o qualsevol altra forma d'assalt personal.

5.5 Necessitat de consol

- [1] **No necessita consol:** sensació de benestar. La persona sembla contenta
- [2] **Distret o tranquil·litzat amb la veu o tacte:** trastorn del comportament quan la persona es toca o se li parla. El comportament s'atura durant el període d'interacció sense cap indicatiu que la persona està angoixada.
- [3] **Impossible de consolar, distreure o tranquil·litzar:** inhabilitat per calmar la persona o parar el comportament amb paraules o accions. Per més signes verbals o físics no alleugerirem el comportament.

5.6 El pacient ha patit restrenyiment en els últims 7 dies?

- [1] Sí
- [2] No
- [3] No ho sé

5.7 El pacient ha necessitat algun tipus d'acció invasiva en el darrer mes? Per exemple: analítiques freqüents, cateteritzacions, hemodiàlisis, intubacions (no sondes per alimentació), ventilació mecànica,...

- [1] Sí
- [2] No
- [3] No ho sé

5.8 El pacient ha estat hospitalitzat en el darrer mes?

- [1] Sí
- [2] No
- [3] No ho sé

5.9 El pacient ha anat a urgències hospitalàries en el darrer mes?

- [1] Sí
- [2] No
- [3] No ho sé

Annex 7. Escala de capacitat funcional. Índex de Barthel.

3 Escala de capacitat funcional	
3.1 Bany/dutxa	
Independent	
Es renta completament a la dutxa i bany. Entra i surt del bany sense una persona present	<input type="checkbox"/> 5
Dependent	<input type="checkbox"/> 0
3.2 Vestit	
Independent	
Es vesteix, es despulla, i s'ajusta la roba. Es corda les sabates, botons i cremalleres	<input type="checkbox"/> 10
Ajuda	
Necessita ajuda, però com a mínim realitza la meitat de les tasques en un temps raonable sense ajuda	<input type="checkbox"/> 5
Dependent	<input type="checkbox"/> 0
3.3 Neteja personal	
Independent	
Es renta la cara, mans i dents. S'afaita, es pentina	<input type="checkbox"/> 5
Dependent	<input type="checkbox"/> 0
3.4 Utilització del lavabo	
Independent	
Utilitza el lavabo o orinal. S'asseu, s'aixeca, es neteja i es posa la roba sol	<input type="checkbox"/> 10
Ajuda	
Necessita ajuda per mantenir l'equilibri, rentar-se, o posar-se/treure's la roba	<input type="checkbox"/> 5
Dependent	<input type="checkbox"/> 0
3.5 Utilització de les escales	
Independent	
Puja o baixa escales sense supervisió, encara que utilitzi la barana o bastons	<input type="checkbox"/> 10
Ajuda	
Necessita ajuda física o supervisió per pujar o baixar les escales	<input type="checkbox"/> 5
Dependent	<input type="checkbox"/> 0
3.6 Trasllat butaca-llit	
Independent	
No necessita ajuda. Si utilitza una cadira de rodes ho fa independentment	<input type="checkbox"/> 15
Mínima ajuda	
Necessita una mínima ajuda (física o verbal) o supervisió	<input type="checkbox"/> 10
Gran ajuda	
És capaç d'asseure's, però necessita molta assistència pel trasllat	<input type="checkbox"/> 5
Dependent (no es manté assegut)	<input type="checkbox"/> 0
3.7 Desplaçament	
Independent	
Camina al menys 50 metres sol o amb ajuda de bastó, excepte caminador	<input type="checkbox"/> 15
Ajuda	
Pot caminar al menys 50 metres, però necessita ajuda o supervisió (física o verbal)	<input type="checkbox"/> 10
Independent en cadira de rodes	
Propulsa la seva cadira de rodes al menys 50 metres	<input type="checkbox"/> 5
Dependent	<input type="checkbox"/> 0
3.8 Control d'orina (s'avalua la setmana anterior)	
Continent	
No presenta episodis d'incontinència. Si necessita sonda o col·lector, se'n cuida sol	<input type="checkbox"/> 10
Incontinent ocasional	
Episodis ocasionals, amb una freqüència màxima 1/24 hs)	<input type="checkbox"/> 5
Incontinent	
Episodis d'incontinència amb una freqüència 1 cop al dia	<input type="checkbox"/> 0
3.9 Control de femptes (s'avalua el mes anterior)	
Continent	
No presenta episodis d'incontinència. Si utilitza ènemes o supositoris, s'arregla sol	<input type="checkbox"/> 10
Incontinent ocasional	
Episodis ocasionals 1 cop/setmana. Ajuda per utilitzar ènemes o supositoris	<input type="checkbox"/> 5
Incontinent	<input type="checkbox"/> 0
3.10 Alimentació	
Independent	
Capaç d'utilitzar qualsevol instrument. Menja en un temps raonable	<input type="checkbox"/> 10
Ajuda	
Necessita ajuda per tallar, estendre la mantega, utilitzar condiments	<input type="checkbox"/> 5
Dependent	<input type="checkbox"/> 0

Annex 8. Qüestionari de trastorns de conducta en demències. NPI-NH.

A continuació, voldria fer-li algunes preguntes la presència de possibles trastorns de conducta. Específicament, voldria conèixer si aquestes conductes han estat presents al llarg de l'últim mes. Recordi que les seves respostes han de reflexar la conducta del pacient durant els darrers 30 dies. Si no té clar el significat d'alguna de les preguntes, no dubti a preguntar-me.

6.1 Idees delirants

El pacient té idees que vostè sap que no són reals? Per exemple, insisteix que la gent intenta fer-li mal o robar-li alguna cosa? Ha dit que els membres de la seva família no són qui afirmen ser? No estem preguntant sobre simples sospites; interessa saber si el pacient està convençut que li estan passant aquestes coses.

Sí No

NC NA

- | | |
|---|---|
| 1. Creu el pacient que està en perill, que els altres tenen intenció de fer-li mal? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 2. Creu que els demés li roben? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 3. Creu que la seva parell até una aventura amorosa? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 4. Creu que la seva parella o altres no són qui afirmen ser? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 5. Creu que hi ha realment a casa seva figures de la televisió o d'una revista? (Intenta parlar o mantenir una relació amb ells?) | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 6. Creu qualsevol altra cosa estranya sobre la qual no li he preguntat? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |

Especificar :

Amb quina freqüència es presenten aquests símptomes?

- Quasi mai De vegades Amb freqüència Amb molta freqüència
 (- 1 x setmana) (+/- 1 x setmana) (+1 x setmana / no cada dia) (cada dia / continuament)

Amb quina gravetat es presenten aquests símptomes?

- Lleugera (presència d'idees delirants però semblen inofensives i no produeixen massa angoixa al pacient)
 Moderada (les idees delirants són angoixants i perjudicials)
 Greu (les idees delirants són molt perjudicials i constitueixen una font important de trastorn de la conducta / si es prescriuen medicaments PRN (no pautats), el seu ús indica que els deliris són d'una gravetat acusada)

6.2 Al·lucinacions

El pacient té al·lucinacions com ara visions o sent veus imaginàries? Sembla que vegi, senti o experimenti coses que no existeixen? Amb aquesta pregunta no ens referim simplement a creences equivocades com afirmar que encara viu algú que ha mort; més aviat li preguntem si el pacient experimenta realment sons o visions anormals.

Sí No

NC NA

- | | |
|--|---|
| 1. Diu que sent veus o actua com si les sentís? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 2. Parla amb gent que no és allà? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 3. Diu haver vist coses que els demés no veuen o es comporta com si veiés coses que els altres no veuen (persones, animals, llums, etc)? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 4. Manifesta olorar olors que els demés no noten? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 5. Diu que sent coses a la pell o sembla sentir un formigueig a la pell o coses que el toquen? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 6. Descriu sabors sense una causa coneguda? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 7. Descriu qualsevol altra experiència sensorial insòlita? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |

Especificar:

Amb quina freqüència es presenten aquests símptomes?

- Quasi mai De vegades Amb freqüència Amb molta freqüència
 (- 1 x setmana) (+/- 1 x setmana) (+1 x setmana / no cada dia) (cada dia / continuament)

Amb quina gravetat es presenten aquests símptomes?

- Lleugera (presència d'al·lucinacions però són inofensives i produeixen escassa angoixa al pacient)
 Moderada (les al·lucinacions són angoixants i perjudicials pel pacient)
 Greu (les al·lucinacions són molt perjudicials i constitueixen una font important de trastorn de la conducta. Pot ser necessari prescriure medicaments PRN (no pautats) per controlar-les)

6.3 Agitació i/o agressivitat

Té el pacient períodes en els quals es nega a cooperar o no deixa que la gent l'ajudi? És difícil de tractar? Sí No NC NA

- | | |
|---|---|
| 1. S'enfada amb els que intenten cuidar-lo o ofereix resistència a activitats com banyar-se o canviar-se de roba? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 2. És obstinat i ha de fer les coses a la seva manera? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 3. Està poc disposat a cooperar i es resisteix a l'ajuda dels demés? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 4. Manifesta qualsevol altra conducta que fa que sigui difícil de tractar? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 5. Crida o insulta amb ràbia? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 6. Fa cop de porta, patades als mobles o llança coses? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 7. Intenta ferir o pegar als demés? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 8. Manifesta qualsevol altra conducta agressiva o agitada? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |

Especificar:

Amb quina freqüència es presenten aquests símptomes?

- Quasi mai (- 1 x setmana) De vegades (+/- 1 x setmana) Amb freqüència (+1 x setmana / no cada dia) Amb molta freqüència (cada dia / continuament)

Amb quina gravetat es presenten aquests símptomes?

- Lleugera (la conducta és perjudicial però pot controlar-se amb redirecció o paraules tranquil·litzants)
 Moderada (conductes perjudicials i difícils de reconduir o controlar)
 Greu (l'agitació és molt perjudicial i constitueix una font important de dificultats; podria haver-hi una amenaça de dany personal. Sovint és necessari l'ús de medicació)

6.4 Depressió i/o disfòria

El pacient sembla trist o deprimat? Diu que està trist o deprimat? Sí No NC NA

- | | |
|---|---|
| 1. Té episodis de plor o sanglots que semblen indicar tristesa? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 2. Diu coses o actua com si estigués trist o desanimat? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 3. Es desprecia o diu que és un fracàs? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 4. Diu que és una mala persona o que mereix ser castigat? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 5. Sembla molt desmoralitzat o diu que no té futur? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 6. Diu que és una càrrega per a la família o que la família estaria millor sense ell/a? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 7. Expressa desig de morir-se o parla de suïcidar-se? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 8. Mostra altres símptomes de depressió o tristesa? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |

Especificar:

Amb quina freqüència es presenten aquests símptomes?

- Quasi mai (- 1 x setmana) De vegades (+/- 1 x setmana) Amb freqüència (+1 x setmana / no cada dia) Amb molta freqüència (cada dia / continuament)

Amb quina gravetat es presenten aquests símptomes?

- Lleugera (la depressió és angoixant, però generalment respon al tractament redireccional o tranquil·litzant)
 Moderada (la depressió és angoixant, el pacient expressa amb espontaneïtat els símptomes depressius que són difícils d'alleujar)
 Greu (la depressió és molt angoixant i constitueix una font de patiment important pel pacient)

6.5 Ansietat

El pacient està molt nerviós, preocupat o té por sense cap motiu aparent? Sembla molt tens o agitat? Té por d'estar allunyat de vostè? Sí No NC NA

- | | |
|--|---|
| 1. Diu que està preocupat pels esdeveniments planejats? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 2. Té períodes en els quals es sent insegur, incapaç de relaxar-se o massa tens? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 3. Té períodes els en quals li falta [o es queixa que li falta] l'alè, panteixa o sospira sense cap altre motiu aparent que no sigui el nerviosisme? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 4. Es queixa de sentir formigueig a l'estómac o que el seu cor bateja o palpita a un ritme accelerat motivat pel nerviosisme? [Síntomes no explicats per patir una malaltia] | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 5. Evita determinats llocs o situacions que el posen més nerviós, com anar amb cotxe, reunir-se amb amics o estar amb molta gent? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 6. Es posa nerviós o es disgusta quan està allunyat de vostè [o del seu cuidador]? [S'aferra a vostè per no sentir-se aïllat?] | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 7. Mostra algun altre símptoma d'ansietat? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |

Especificar:

Amb quina freqüència es presenten aquests símptomes?

- Quasi mai (- 1 x setmana) De vegades (+/- 1 x setmana) Amb freqüència (+1 x setmana / no cada dia) Amb molta freqüència (cada dia / contínuament)

Amb quina gravetat es presenten aquests símptomes?

- Lleugera (l'ansietat és angoixant, però generalment respon al tractament redireccional o tranquil·litzant)
 Moderada (l'ansietat és angoixant, el pacient expressa amb espontaneïtat els símptomes de l'ansietat i és difícil d'alleujar)
 Greu (l'ansietat és molt angoixant i constitueix una font de patiment important pel pacient)

6.6 Eufòria i/o exaltació

El pacient sembla massa content o feliç sense motiu aparent? No ens referim a l'alegria normal que es deriva de veure els amics, rebre regals o passar una estona amb els membres de la família. El que preguntem és si el pacient està de bon humor constantment i de manera anormal o troba divertit allò que no ho és. Sí No NC NA

- | | |
|---|---|
| 1. Sembla sentir-se massa bé o massa feliç, diferent del que seria la seva personalitat habitual? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 2. Li semblen divertides o riu de coses que altres no consideren gracioses | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 3. Sembla tenir un sentit de l'humor infantil amb tendència als riures ximpls o a riure quan no és oportú [per exemple, quan a algú li passa una desgracia] | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 4. Explica acudits o fa observacions que tenen poca gràcia pels demés però que a ell/a li semblen divertits? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 5. Fa bromes infantils com pessigar o juga a "no t'acostis" per riure? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 6. Mostra algun altre signe de sentir-se massa bé o massa content? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |

Especificar:

Amb quina freqüència es presenten aquests símptomes?

- Quasi mai (- 1 x setmana) De vegades (+/- 1 x setmana) Amb freqüència (+1 x setmana / no cada dia) Amb molta freqüència (cada dia / contínuament)

Amb quina gravetat es presenten aquests símptomes?

- Lleugera (l'eufòria és notable per als amics i per a la família, però no és disruptiva)
 Moderada (l'eufòria és notablement anormal)
 Greu (l'eufòria és molt pronunciada; el pacient està eufòric i troba quasi tot divertit)

6.7 Apatia

Ha perdut interès el pacient pel món que l'envolta?)Ha perdut interès per fer coses o li falta motivació per començar noves activitats?)Té més dificultats per establir una conversa o fer les feines rutinàries?)Se sent apàtic o indiferent? Sí No NC NA

- | | |
|---|---|
| 1. Sembla menys espontani i actiu de l'habitual? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 2. Li costa més mantenir una conversa? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 3. És menys carinyós o manca d'emocions quan es compara amb la seva manera de ser habitual? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 4. Sembla menys interessat en les activitats i plans dels demés? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 5. Ha perdut interès pels amics i membres de la família? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 6. Mostra menys entusiasme pels seus interessos habituals? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 7. Mostra algun altre signe que no té interès per fer coses noves? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |

Especificar:

Amb quina freqüència es presenten aquests símptomes?

- Quasi mai (- 1 x setmana) De vegades (+/- 1 x setmana) Amb freqüència (+1 x setmana / no cada dia) Amb molta freqüència (cada dia / contínuament)

Amb quina gravetat es presenten aquests símptomes?

- Lleugera (l'apatia és notable però interfereix poc en les rutines diàries; només lleugerament diferent de la conducta normal del pacient)
- Moderada (l'apatia és molt evident; el cuidador pot ajudar al pacient a superar-la amb paciència i estímuls)
- Greu (l'apatia és molt evident i generalment el pacient no respon a cap intervenció per part del cuidador)

6.8 Desinhibició

Sembla actuar el pacient de manera impulsiva, sense reflexionar?)Fa o diu coses que, de manera general, no es fan ni es diuen en públic?)Fa coses comprometedores per vosté o pels altres? Sí No NC NA

- | | |
|---|---|
| 1. Actua de manera impulsiva, sense que sembli considerar les conseqüències? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 2. Parla amb perfectes desconeguts com si els conegués? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 3. Diu coses a la gent que expressen falta de sensibilitat o fereixen els seus sentiments? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 4. Diu coses vulgars o fa comentaris sexuals que de manera general no haurien d'haver-se dit? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 5. Parla obertament sobre assumptes molt personals o privats que de manera general no es tracten en públic? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 6. Es pren llibertats, toca o abraça als demés d'una manera que no correspon al seu caràcter? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |
| 7. Mostra algun altre signe de pèrdua de control dels seus impulsos? | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA |

Especificar:

Amb quina freqüència es presenten aquests símptomes?

- Quasi mai (- 1 x setmana) De vegades (+/- 1 x setmana) Amb freqüència (+1 x setmana / no cada dia) Amb molta freqüència (cada dia / contínuament)

Amb quina gravetat es presenten aquests símptomes?

- Lleugera (la desinhibició és notable però de manera general respon a la reconducció i a la orientació)
- Moderada (la desinhibició és molt evident i per al cuidador és difícil superar-la)
- Greu (la desinhibició no respon de manera general a cap intervenció per part del cuidador i és una font de desordre i malestar social)

6.9 Irritabilitat	
El pacient s'irrita i altera amb facilitat?)Canvien molt els seus estats d'ànim?)És més impacient del normal? No ens referim a la frustració per la pèrdua de memòria o per la incapacitat de realitzar les feines habituals: ens interessa saber si el pacient pateix irritabilitat, impaciència o canvis emocionals ràpids que no són normals i no corresponen a la seva personalitat	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
1. Està de mal humor, qualsevol nimietat el treu de polleguera?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
2. Canvia d'humor ràpidament i es sent bé un minut i enfadat al següent?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
3. Pateix atacs d'ira sobtats?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
4. Es mostra impacient i té dificultats per fer front als retrassos o per esperar l'inici de les activitats programades?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
5. Està de mal humor i irritable?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
6. Discuteix qualsevol cosa i és difícil de dur-se bé amb ell/ella?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
7. Mostra algun altre signe d'irritabilitat?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
Especificar:	
Amb quina freqüència es presenten aquests símptomes?	
<input type="checkbox"/> Quasi mai (- 1 x setmana)	<input type="checkbox"/> De vegades (+/- 1 x setmana)
<input type="checkbox"/> Amb freqüència (+1 x setmana / no cada dia)	<input type="checkbox"/> Amb molta freqüència (cada dia / continuament)
Amb quina gravetat es presenten aquests símptomes?	
<input type="checkbox"/> Lleugera (la irritabilitat o inestabilitat és notable però generalment respon a la reconducció i a la orientació)	
<input type="checkbox"/> Moderada (la irritabilitat i inestabilitat són molt evidents i per al cuidador és difícil superar-la)	
<input type="checkbox"/> Greu (la irritabilitat i inestabilitat són molt evidents, de manera general no responen a cap intervenció per part del cuidador i són una font d'afflicció important)	
6.10 Conducta motriu anòmala	
Va i ve el pacient per casa, fa una i altra vegada coses com obrir armaris o calaixos o agafa les coses repetides vegades o enrotlla un cordill o fils?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
1. Va i ve per la casa sense un objectiu aparent?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
2. Busca desordenadament, obrint i buidant calaixos o armaris?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
3. Es posa o es treu la roba reiteradament?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
4. Realitza activitats repetitives o té "costums" que repeteix una vegada i una altra, com manipular botons, recollir enrotllar fil, etc?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
5. Realitza el pacient qualssevol altres activitats d'una manera repetitiva?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
Especificar:	
Amb quina freqüència es presenten aquests símptomes?	
<input type="checkbox"/> Quasi mai (- 1 x setmana)	<input type="checkbox"/> De vegades (+/- 1 x setmana)
<input type="checkbox"/> Amb freqüència (+1 x setmana / no cada dia)	<input type="checkbox"/> Amb molta freqüència (cada dia / continuament)
Amb quina gravetat es presenten aquests símptomes?	
<input type="checkbox"/> Lleugera (l'activitat motriu anòmala és notable però no interfereix molt en la rutina diària)	
<input type="checkbox"/> Moderada (l'activitat motriu anòmala és molt evident; es pot superar amb l'ajuda del cuidador)	
<input type="checkbox"/> Greu (l'activitat motriu anòmala és molt evident, per part del cuidador, i és una font d'afflicció important)	

6.11 Trastorns del son	
Presenta el pacient dificultats per dormir (no es considerarà vàlida si el pacient simplement s'aixeca una o dues vegades durant la nit per anar al lavabo i després es torna a adormir immediatament)? S'aixeca durant la nit? Passeja o es vesteix durant la nit o li impedeix dormir a vostè?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
1. Té el pacient dificultats per adormir-se?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
2. S'aixeca durant les nits (no es considerarà vàlida si el pacient s'aixeca una o dues vegades durant la nit per anar al lavabo i després es torna a adormir immediatament)?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
3. El pacient passeja, es perd o realitza activitats inapropiades durant la nit?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
4. El pacient es desperta durant la nit, es vesteix i intenta sortir pensant que ja és el matí?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
5. Es desperta el pacient massa aviat al matí (més aviat del que és habitual en ell/ella)?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
6. Dorm el pacient excessivament durant el dia?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
7. Presenta el pacient algun altre comportament nocturn del que no haguem parlat?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
Especificar:	
Amb quina freqüència es presenten aquests símptomes?	
<input type="checkbox"/> Quasi mai (- 1 x setmana) <input type="checkbox"/> De vegades (+/- 1 x setmana) <input type="checkbox"/> Amb freqüència (+1 x setmana / no cada dia) <input type="checkbox"/> Amb molta freqüència (cada dia / continuament)	
Amb quina gravetat es presenten aquests símptomes?	
<input type="checkbox"/> Lleugera (comportaments nocturns presents però no són angoixants pel pacient) <input type="checkbox"/> Moderada (comportaments nocturns presents i transtoma als demés de la residència; sol ser present més d'un tipus de comportament nocturn) <input type="checkbox"/> Greu (comportaments nocturns presents i el pacient està molt transtomat durant la nit)	
6.12 Trastorns de l'alimentació	
Ha presentat el pacient algun canvi en la gana, el pes o els hàbits alimentaris (es considerarà NA si el pacient està incapacitat i ha de ser alimentat) Hi ha hagut algun canvi en el tipus de menjar que prefereix?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
1. Ha perdut la gana?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
2. Té més gana?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
3. Ha perdut pes?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
4. Ha guanyat pes?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
5. Ha canviat les conductes alimentàries, p.ex es posa massa menjar a la boca?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
6. Ha canviat els seus gustos alimentaris, p.ex menja massa dolços o altres tipus específics de menjars?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
7. Ha desenvolupat conductes alimentaries com menjar exactament el mateix tipus de menjar cada dia i ingerir els aliments en un ordre fixa?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
8. Ha presentat altres canvis en la gana o en el menjar que no haguem parlat?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
Especificar:	
Amb quina freqüència es presenten aquests símptomes?	
<input type="checkbox"/> Quasi mai (- 1 x setmana) <input type="checkbox"/> De vegades (+/- 1 x setmana) <input type="checkbox"/> Amb freqüència (+1 x setmana / no cada dia) <input type="checkbox"/> Amb molta freqüència (cada dia / continuament)	
Amb quina gravetat es presenten aquests símptomes?	
<input type="checkbox"/> Lleugera (presència de canvis en la gana o en els hàbits alimentaris, però no repercuteixen en canvis de pes ni trastorns en el pacient) <input type="checkbox"/> Moderada (presència de canvis en la gana o en els hàbits alimentaris, que provoquen petites variacions de pes) <input type="checkbox"/> Greu (canvis evidents en la gana o en els hàbits alimentaris que provoquen variacions de pes, que són inusuals o trastornen al pacient)	

6.13 Hi ha algun moment del dia en el qual el pacient presenta aquests trastorns més freqüentment ?

- No, les pot presentar en qualsevol moment del dia.
- Sí, són més freqüents al matí de 6 a 11 h.
- Sí, són més freqüents al migdia de 11 a 15 h.
- Sí, són més freqüents al tarda de 15 a 18 h.
- Sí, són més freqüents al vespre de 18 a 21 h.
- Sí, són més freqüents al nit de 21 a 6 h.

* Recordar que aquesta pregunta fa referència als 10 trastorns de conducta esmentats: idees delirants, al·lucinacions, agitació/agressivitat, depressió/disfòria, ansietat, eufòria/exaltació, apatia, desinhibició, irritabilitat i conducta motriu anòmal.

Annex 9. Document d'aprovació de l'estudi del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de l'Institut d'Assistència Sanitària de Girona.



PARC HOSPITALARI
MARTÍ I JULIA
Edifici Sta. Caterina
Dr. Castany s/n
Tel. 972 18 26 00
17190 - SALT

INFORME DEL COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA (CEIC-IAS)

El Sr. Secundí López-Pousa, president del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Institut d'Assistència Sanitària,

CERTIFICA:

Que aquest comitè ha avaluat la proposta presentada pel Dr. Antoni Turon Estrada, neuròleg de la Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències de l'Institut d'Assistència Sanitària de Girona, per realitzar l'estudi "**Environmental factors in the health-related quality of life of institutionalized patients with advanced dementia**" (Factors ambientals relacionats amb la qualitat de vida relacionada amb la salut de persones amb demència avançada institucionalitzades); projecte presentat a la convocatòria pública de la Fundació La Marató de TV3 per a la concessió d'ajuts a projectes de recerca sobre neurociències.

Que en el moment de la votació el Sr. Josep Garre Olmo, investigador col·laborador de l'estudi, surt de la sala.

I considera que:

- es compleixen els requisits necessaris d'adequació del protocol amb relació amb els objectius de l'estudi i són justificables els riscos i molèsties previsibles per al pacient;
- la capacitat de la investigadora i els mitjans disponibles són els apropiats per dur a terme l'estudi;
- són apropiats tant el procediment per obtenir el consentiment informat com la compensació prevista per als subjectes pels danys que se'n poguessin derivar de la participació a l'estudi;
- i, que l'abast de les compensacions econòmiques previstes no interfereixen els postulats ètics.

Per tant, aquest comitè **accepta** que aquest estudi es realitzi des de la Unitat de Valoració de la Memòria i les Demències de l'Institut d'Assistència Sanitària de Girona pel Dr. Antoni Turon Estrada, com a investigador principal, i col·laboradors.

La composició del comitè fou la següent:

President: Dr. Secundí López-Pousa, metge
Secretària tècnicoadministrativa: Sra. Silvia Monserrat Vila, traductora

Vocals:

Sra. Laura Mallart Romero, farmacèutica
Sr. Joan Canimas Brugué, filòsof
Sr. Josep Garre Olmo, epidemiòleg
Sra. Cati Ferriol Busquets, infermera
Dr. Joan Vilalta Franch, metge
Dr. Josep Tarragó Bofarull, farmacòleg
Dr. Francisco Rodríguez Jerez, metge
Sr. Eduard Morales Perea, advocat
Dra. Palmira Borràs Campadabal, metge
Dr. Manuel de Garcia Blanco, psicòleg

Així mateix, li comunico que cada tres mesos ha d'informar al CEIC-IAS de l'evolució del seu estudi.

I perquè així consti, firmo el present certificat a Salt, l'11 d'abril de 2006.

Secundí López-Pousa
President del CEIC-IAS

COMITÈ ÈTIC
D'INVESTIGACIÓ
CLÍNICA (CEIC-IAS)



Núm. S041-115

Data 12/04/06

Hora 13:18

Registre de sortida



Annex 10. Document de consentiment informat.

En/Na
amb DNI....., declara que com a responsable/tutor d'en/na
....., accepta participar
de forma voluntària en l'estudi sobre "*VARIABLES RELACIONADES AMB LA
QUALITAT DE VIDA EN DEMÈNCIES AVANÇADES*".

Abans de signar el consentiment he estat informat en què consisteix
l'estudi, la metodologia de treball i la finalitat.

El meu consentiment implica la participació de la persona de la qual en
soc responsable mencionada anteriorment sense que impliqui cap
intervenció i només es recullen dades demogràfiques i clíniques i escales
de valoració del seu estat.

Les dades i resultats de l'estudi seran confidencials i utilitzades solament
a efectes de la investigació. La identitat de la persona de la que en soc
responsable serà mantinguda en tot moment en la confidencialitat.

Havent estat informat dono el meu consentiment per participar en
l'estudi, i confirmo que he llegit i signo el document.

Girona a de 20...

Signatura del participant

Signatura del membre de l'equip
investigador